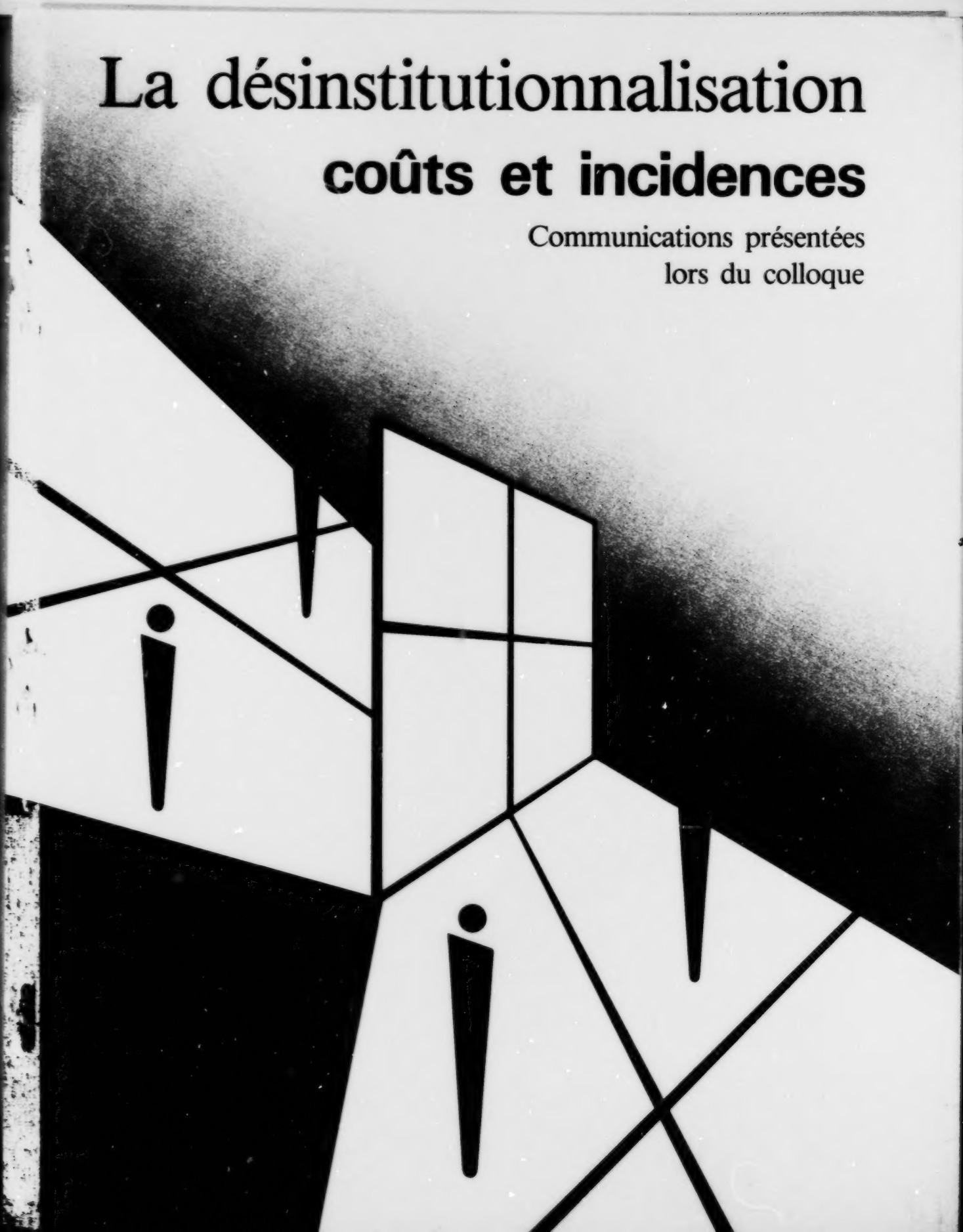
La désinstitutionnalisation

coûts et incidences

Communications présentées
lors du colloque



86-01866/

The Canadian Council on Social Development

WHAT IS CCSD?

Founded in 1920, the Canadian Council on Social Development (CCSD) is a national non-governmental, non-profit organization. Through independent research, policy analysis, community consultation and information sharing, the CCSD provides a forum for citizen participation in the formulation of enlightened social policies.

The CCSD is the only national organization whose mandate and involvement embrace all aspects of social development and social policy. Since its beginning, the Council has been actively involved in the evaluation of existing programs, the identification of essential improvements, and the promotion of needed developments. It has been a positive, non-partisan advocate of social measures such as universal inoculation, pensions, unemployment assistance, workmen's compensation, medicare, legal aid, daycare, and social and cooperative housing. The Council played an active role in the development of the Canada Assistance Plan and the Child Tax Credit, and has been a promoter of the Guaranteed Annual Income concept.

The CCSD is not a "think tank". It **is** the only national social research, advocacy and policy organization with an open public membership. CCSD's analyses, opinions, research and information reflect not only highly professional technical work but also the active analysis and shared experience of its broadly representative membership.

The Council's diverse membership includes concerned individuals as well as representatives from business, labour, government, public and private service organizations, voluntary associations and institutions. An annual meeting of the membership reviews the year's program and financial activities. Council activities are directed by a voluntary 39-member Board of Governors. Board members are formally elected at the annual meeting for terms of one, two and three years.

The CCSD is a major publisher in the field of social development. Publications include: research reports and policy briefs; **Perception**, a bi-monthly, bilingual magazine of social comment and analysis; **Overview**, a quarterly newsletter reviewing current national developments.

National headquarters of the Canadian Council on Social Development are located at 55 Parkdale Avenue, Ottawa, Ontario, K1Y 4G1. Tel: (613) 728-1865. Membership information is provided on the inside back cover.

Le Conseil canadien de Développement social

QU'EST-CE QUE LE CCDS?

Le Conseil canadien de Développement social (CCDS) est une organisation nationale privée à but non lucratif fondée en 1920. Le Conseil encourage les citoyens à participer à l'élaboration de politiques sociales éclairées par voie de recherches indépendantes, d'analyses de politiques, de consultations communautaires et de dissémination d'informations.

Le CCDS est le seul organisme national dont le mandat et le secteur d'activités recouvrent tous les aspects du développement social et de la politique sociale. Depuis ses débuts, le Conseil participe activement à l'évaluation des programmes courants, à l'identification des améliorations jugées nécessaires et à la promotion des solutions qui s'imposent. Le Conseil s'est fait le porte-parole positif et non-partisan de mesures sociales telles que: les vaccins universels, les pensions, l'aide aux chômeurs, les indemnisations aux travailleurs, l'assurance-santé, l'aide juridique, les garderies, ainsi que le logement social et coopératif. Le Conseil a participé activement à l'élaboration du Régime d'assistance publique du Canada et du crédit fiscal pour enfants; il a de plus appuyé le concept du revenu annuel garanti.

Le CCDS n'est pas un "laboratoire d'idées" dans une tour d'ivoire. Il s'agit cependant du seul organisme national de recherche, de politiques sociales et de démarchage qui recrute ouvertement ses membres parmi le public. Les analyses, opinions, recherches et l'information produites par le Conseil découlent non seulement d'un travail technique hautement professionnel mais proviennent aussi de la réflection et de l'expérience partagées de membres largement représentatifs.

Parmi ces derniers, l'on retrouve des individus intéressés, ainsi que des représentants d'entreprises, de syndicats, de gouvernements, d'organismes publics et privés assurant la prestation de services, ainsi que d'associations et d'institutions bénévoles. Les membres du Conseil se réunissent annuellement afin de revoir le programme de l'année, ainsi que les activités financières du CCDS. Un bureau des gouverneurs composé de 39 membres bénévoles dirige les activités du Conseil. Les gouverneurs sont élus officiellement lors de la réunion annuelle pour un mandat d'une, deux ou trois année(s).

Le CCDS publie beaucoup dans le secteur du développement social. Ses publications comprennent entre autres: des rapports de recherches et des mémoires politiques; **Perception**, un magazine bilingue et bimensuel d'analyse et de critique sociale; **Perspective**, un bulletin trimestriel sur l'actualité nationale.

Les bureaux du Conseil canadien de Développement social sont situés au 55, avenue Parkdale, Ottawa, Ontario, K1Y 4G1. N° de téléphone: (613) 728-1865. On retrouvera des détails complémentaires sur l'adhésion à l'endos de la couverture arrière.

LA DÉSINSTITUTIONNALISATION
COUTS ET INCIDENCES

Communications
présentées lors du colloque
tenue à Toronto
les 15 et 16 avril 1984

Conseil canadien de Développement social

OTTAWA

Copyright c 1985 par le Conseil canadien de Développement social. Tous droits réservés. Pour faciliter et encourager l'utilisation de ce texte publié à des fins d'érudition ou pour un usage non lucratif, il est par la présente autorisé de citer ou d'utiliser ce texte dans une mesure raisonanble à condition d'idenfitier correctement le ou les auteur(s) et la maison d'édition.

ISBN 0-88810-355-7

Le Conseil canadien de Développement social
55, avenue Parkdale
C.P. 3505, succursale C
Ottawa (Ontario) K1Y 4G1

Donées de cataloguage avant publication (Canada)

Vedette principale au titre:
La désinstitutionnalisation

Publ. aussi en englais sous le titre: Deinstitutionalization
Tenu à Toronto les 15, 16 avril 1984

ISBN 0-88810-356-5

1. Handicapés, services aux -- Canada -- Congrès. 2. Foyers de groupes pour handicapés -- Canada -- Congrès. 3. Réadaptation, Centres de -- Canada -- Congrès. 4. Handicapés, services aux -- Canada -- Coût -- Congrès. 5. Foyers de groupes pour handicapés -- Canada -- Coût -- Congrès. 6. Réadaptation, Centres de -- Canada -- Coût -- Congrès.

I. Conseil canadien de Développement social

HV65.D4514 1985 362.4'0971 C86-090024-X

Imprimé et relié au Canada
Couverture : Janice Street

This publication is also available in English:
Deinstitutionalization: Costs and Effects.
ISBN 0-88810-355-7

TABLE DES MATIÈRES

Préface de Terrance M. Hunsley v

Introduction de Harry MacKay vii

PREMIÈRE PARTIE : Désinstitutionnalisation

1. **La désinstitutionnalisation des personnes souffrant d'invalidité psychiatrique**, par Kent Silzer, Ph.D., Analyste principal, politiques et programmes de santé, Services psychiatriques, Ministère de la Santé, gouvernement de la Saskatchewan, Regina. 1

2. **Désinstitutionnalisation - patients en milieu psychiatrique**, par Pat Capponi, animatrice communautaire, Parkdale Activity and Recreation Centre, Toronto. 7

3. **Désinstitutionnalisation - maladie mentale**, par François Brisson, "People First", Ottawa. 11

4. **Après chemins** par Jo Dickey, Community Living Society, Vancouver. 13

5. **Désinstitutionnalisation : ses implications et ses exigences**, par Jacques Plamondon, directeur des programmes de réadaptation, Centre François-Charron, Québec. 19

6. **Il est moins question d'argent que de qualité**, par Tracy Carpenter, Présidente du Conseil d'administration de la Résidence Morrison, Toronto. 27

DEUXIÈME PARTIE : Coûts

7. **Prévision des coûts des services offerts aux pensionnaires dans les établissements de soins publics et communautaires aux États-Unis**, par Laird W. Heal, Ph.D., University of Illinois at Urbana-Champaign. 33

8. **Analyse des fonctions de coût influant sur les taux quotidiens dans les établissements de soins intermédiaires pour déficients mentaux**, Developmental Disabilities Council, State Planning Agency, St. Paul, Minnesota. 59

TROISIÈME PARTIE : Effets

9. **L'évaluation des programmes de désinstitutionnalisation**, par Robert J. Flynn, Ph.D., Centre régional de réadaptation, Hôpital Royal d'Ottawa et Université d'Ottawa, Ottawa. 77

10. **Où en est-on en matière de désinstitutionnalisation? Réflexion sur une étude d'évaluation des besoins des handicapés physiques graves d'une collectivité**, par George M. Torrance, Ph.D., et Evelyn J. Hough, B.Sc.inf, M.A.H., Centre régional de réadaptation, Hôpital Royal d'Ottawa, Ottawa. 105

QUATRIÈME PARTIE : Suivi

11. **Synthèse et regard sur l'avenir**, par Judith Snow, membre associé de l'Association canadienne pour l'intégration communautaire (anciennement l'Institut national pour la déficience mentale), Toronto. 121

PRÉFACE

Depuis de nombreuses années, le Conseil canadien de Développement social s'intéresse à la promotion des services de soutien pour les personnes handicapées. Le Conseil est heureux d'avoir été invité par Santé et Bien-être social Canada à coordonner une étude de faisabilité sur le coût-efficacité de la désinstitutionnalisation au Canada.

La publication, dans le présent ouvrage, des documents présentés à l'occasion du colloque sur la désinstitutionnalisation (coûts et incidences) fait partie des nombreux résultats de cette étude.

Le colloque a été organisé sous la direction d'un groupe de travail que nous tenons à remercier :

Carole Stubbs, "On Our Own"
Bruce Kappel, Association canadienne pour l'intégration communautaire
Peter Lawless, Santé et Bien-être Canada
Leslie Laframboise, "People First"
Harry MacKay, Conseil canadien de Développement social
Rick Miles et Henry Enns, Coalition des organisations provinciales : Ombudsman des handicapés
Gordon Morwook, Association canadienne pour la santé mentale
Maureen Vasey, Conseil canadien pour la réadaptation des handicapés

Heureusement, les membres ont immédiatement convenu d'endosser le principe de la "normalisation" (mener une vie aussi normale que possible) comme condition fondamentale de la désinstitutionnalisation. Ils ont aussi rapidement convenu que les niveaux actuels de services et de disponibilité sont inadéquats et qu'il faut améliorer les perspectives des personnes handicapées. Ils se sont ensuite penchés sur la question du manque de renseignements, ce qui a donné lieu à l'organisation du colloque.

Nous remercions le ministère des Communications du gouvernement du Québec, et particulièrement Lorette Robillard de l'Office des personnes handicapées du Québec, pour la traduction française de certains documents. Nous remercions également Santé et Bien-être Canada d'avoir appuyé la diffusion de cette publication aux personnes handicapées partout au Canada.

Après avoir examiné la documentation, entendu la lecture des présents documents et après mûres réflexions, le Bureau des gouverneurs du Conseil a conclu à la nécessité d'établir un profil des personnes handicapées au Canada et d'effectuer une étude-pilote du coût-efficacité de la désinstitutionnalisation au Canada.

Nous exhortons maintenant les gouvernements de même que les personnes handicapées à entreprendre une étude en profondeur et de grande portée sur la qualité de vie des personnes handicapées et des coûts qui entrent en ligne de compte.

Le directeur général
Terrance M. Hunsley

Octobre 1985.

INTRODUCTION

En 1983, Santé et Bien-être Canada a confié au Conseil canadien de Développement social (CCDS) la mission de déterminer la possibilité d'entreprendre une étude nationale du coût-efficacité de la désinstitutionnalisation au Canada, tel que le recommande le rapport Obstacles (recommandation 103).

En collaboration avec un groupe de travail composé de consommateurs et d'organismes professionnels de personnes handicapées, le CCDS a coordonné la production de "Désinstitutionnalisation -- Coûts et incidences - un examen de la documentation"[1], publié les documents[2] présentés à l'occasion du colloque convoqué pour recueillir et partager des données nouvelles et rédigé un rapport final[3] où il est conclu qu'une étude nationale doit et peut être effectuée. Les documents reproduits ci-après sur le coût-efficacité de la désinstitutionnalisation ont été présentés au colloque par des consommateurs et des universitaires.

L'aspect coût-efficacité - la qualité la plus élevée de services de soutien au moindre coût - est très difficile à évaluer lorsque l'intégration communautaire est envisagée comme seule solution. D'une part, les résultats de la recherche objective laissent planer des doutes, car toute évaluation présuppose la présence obligatoire d'aspects négatifs et d'aspects positifs dans tout mode de vie qui se situe quelque part entre une vie institutionnelle et l'autonomie. En effet, les partisans de la vie autonome concluent que les choix devraient être limités et les chercheurs se sentent obligés de justifier leur examen de la gamme complète de soins.

D'autre part, le CCDS préconise la prestation de services communautaires en plus grand nombre et de meilleure qualité pour les personnes handicapées, tout en tenant compte du coût-efficacité des services de soutien offerts pour toute la gamme des soins. Le colloque examinait les deux théories.

Il existe un excellent modèle d'une étude de coût-efficacité. Celle de Weisbrod, du Mendota Mental Health Institute des Etats-Unis, fait appel à des tests "avant" et "après" effectués auprès d'un groupe de contrôle[4]. Elle compare la méthode traditionnelle des soins en milieu hospitalier avec une méthode non traditionnelle de soins communautaires. Les patients ont été assignés au hasard soit à une salle de soins intensifs, soit à un programme de soins communautaires au cours duquel des animateurs les ont aidé à envisager les coûts réels de leur comportement. Le programme expérimental a coûté 800 $ de plus par patient dans une année mais, en retour, il a entraîné une hausse de productivité (mesurée d'après les gains) d'au moins 500 $ et permis de constater chez les malades une amélioration de leurs aptitudes à planifier et à prendre des décisions. Les symptômes de la maladie mentale ont diminué et la satisfaction générale des patients a augmenté.

Certes, il serait souhaitable que l'étude Weisbrod soit reprise au Canada, mais l'expérience des consommateurs et les résultats de la recherche effectuée sur certains éléments des coûts et de l'effet des soins peuvent nous en apprendre long sur le sujet. Les documents présentés ci-après étudient ces coûts et effets dans la mesure où ils touchent la vie des handicapés sur les plans physique, mentale ou psychiatrique.

Les auteurs des documents ont été choisis pour leurs connaissances et leur grande représentativité. L'auditoire de 50 participants au colloque de deux jours à Toronto en avril 1984 possédait, par ailleurs, des connaissances pratiques et théoriques variées.

Les documents présentés au colloque sont publiés ici selon l'ordre dans lequel ils ont été entendus. Nous commençons donc avec les six exposés sur le sujet de la désinstitutionnalisation présentés au cours de la séance d'ouverture : un consommateur et un observateur ont pris tour à tour la parole concernant chacune des trois invalidités.

Désinstitutionnalisation

Kent Silzer remarque qu'au cours des 30 dernières années s'est produit un déclin dans le nombre des handicapés mentaux admis dans les hôpitaux psychiatriques de la Saskatchewan, le nombre de patients passant de 4 000 à 200. Il met les dispensateurs professionnels de soins au défi d'aller au devant des personnes qui ont le plus grand besoin de services psychiatriques plutôt que d'attendre que ces personnes viennent à eux. Pat Capponi, pour sa part, souligne les aspects tant positifs que négatifs des maisons de pension dans la région de Parkdale à Toronto. Du côté positif, elle mentionne la présence de thérapeutes communautaires qui aident à former des comités de résidents, le travail de la Supportive Housing Coalition et la présence d'un plus grand nombre de paraprofessionnels qui donnent un coup de main aux patients psychiatriques (à faire leurs emplettes, à prendre un bain). L'aspect négatif tient au fait qu'il n'existe aucune restriction quant au nombre de personnes dans une chambre, qu'il n'y a aucune présélection des résidents de ces maisons de pension, que le personnel manque de formation et est mal payé, que les régimes alimentaires sont insuffisants et qu'il y a manque d'intimité. Pat demande que nous comprenions mieux ce que signifie le fait d'avoir été mal préparés pour le travail communautaire et d'être ensuite mal servis.

François Brisson, pour sa part, dénonce le manque de liberté dans les institutions en se fondant sur l'expérience qu'il a vécue et loue les aspects positifs de la vie communautaire, comme le fait de voir ses parents souvent, de recevoir l'aide de "People First" et d'être capable de faire des choses normales comme rechercher un emploi.

Jo Dickey décrit la démarche d'un groupe des partisans de la désinstitutionnalisation - des parents qui se sont rassemblés pour partager des convictions et des valeurs fondamentales, y compris leur désir d'avoir accès à des services de soutien tenant compte des forces et des faiblesses de la personne à qui ils s'adressent, aidant l'intéressé à prendre des décisions en étant pertinents, enfin, des services permettant aux membres de l'équipe d'accéder sans restrictions à la personne dont ils s'occupent. Jo Dickey décrit ensuite comment l'argent versé pour assurer des services de soutien peut pour ainsi dire "suivre" l'individu et comment des "courtiers" peuvent aider les malades à trouver les services dont ils ont besoin. Elle énumère cinq exemples du coût-efficacité de la vie communautaire par rapport à la vie institutionnelle. Elle conclut en invitant les participants à examiner les voies par lesquelles nous pouvons obtenir une meilleure qualité de vie avec l'argent qui est déjà dépensé pour les services communautaires offerts aux personnes handicapées.

Jacques Plamondon, pour sa part, parle des handicapés physiques et des efforts fructueux de désinstitutionnalisation du Centre François-Charron. Ce centre peut se vanter du fait que de 53 à 60 adultes doués d'une mobilité limitée vivent encore en appartement trois ans après leur sortie d'une institution et que quatre personnes sur cinq se disent plus heureuses, plus libres, plus responsables et estiment avoir de meilleurs rapports avec la communauté. Le centre est d'avis que le coût des soins institutionnels est environ deux fois plus élevé que le coût de la vie en appartement, même dans le cas d'une personne gravement handicapée. Jacques Plamondon termine son exposé en recommandant que les dispensateurs de services soient tenus de garantir un nombre d'heures de travail correspondant continuellement aux besoins changeants des consommateurs.

Tracy Carpenter croit qu'il ne s'agit pas avant tout d'argent, mais bien de la qualité des services qui est obtenue pour l'argent dépensé. Son expérience personnelle et graphique repose sur une prestation excessive de services (institutionnalisation) et sur le désillusionnement (faibles attentes et aucune formation à la vie autonome). Elle termine son exposé en demandant qu'on ne se préoccupe pas surtout de la qualité de la vie en institution, mais qu'on veille plutôt au développement de la vie communautaire pour toutes les personnes handicapées de façon à ce que celles-ci apprennent à pouvoir envisager des situations de la vie réelles.

Coûts

Laird Heal (University of Illinois) fait rapport des constatations d'une étude de comparaison des coûts des services assurés en résidence de petites et grandes dimensions pour enfants et adultes mentalement handicapés partout aux États-Unis. Près de trois cinquièmes des variables associées à des facteurs géopolitiques, aux pensionnaires, aux établissements et au personnel sont jugés prévisibles. Les auteurs concluent que la "normalisation" est économique.

Colleen Wieck (Minnesota) prône la nécessité d'effectuer des études de coût-efficacité parce que, selon elle, ce sont les arguments financiers qui détermineront l'orientation et l'ampleur de la désinstitutionnalisation. Elle résume les constatations de trois études sur les coûts quotidiens (qui diffèrent selon la localité, la structure organisationnelle et les caractéristiques du pensionnaire). Lorsqu'on y inclut les programmes de jour et les services de soutien, les coûts des soins tant institutionnels que communautaires peuvent être semblables. Mais bon nombre d'autres modèles de soins sont compatibles au plan des coûts et des considérations politiques, lesquelles préconisent la "normalisation" et des environnements de vie moins restrictifs. L'auteur nous exhorte à les promouvoir et à les créer.

Effets

Robert Flynn (Ottawa) définit le terme "désinstitutionnalisation", le modèle de l'OMS "déficience/incapacité/handicap" et l'étendue de l'incapacité au Canada. Il fait l'examen de la documentation existante et arrive à des conclusions non équivoques et méthodiques sur la façon dont une étude coordonnée de coût-efficacité devrait porter sur les trois incapacités. Il propose "Program Analysis of Service Systems" (3e édition) comme outil pour mesurer la qualité des services.

Georges Torrance (Ottawa) fait rapport d'une étude d'évaluation des personnes gravement handicapées physiquement dans la région d'Ottawa-Carleton. Environ sept pour cent des 232 participants à l'étude qui étaient pensionnaires dans des institutions ont été trouvés indépendants en ce qui concerne toutes les cinq activités de base de soins autonomes. Le document recommande que nous établissions la répartition et le nombre idéal de lits et de services communautaires requis pour une population de base des trois principaux groupes de handicapés.

Synthèse et regard sur l'avenir

Judy Snow (Toronto) fait la synthèse de la situation actuelle et jette un regard sur l'avenir. Elle croit que la première question à laquelle nous devons répondre est la suivante : "Comment pouvons-nous rendre notre communauté davantage apte à recevoir la participation de tous ses membres?" La seconde question est ainsi formulée "Combien cela coûtera-t-il pour faire renaître cette aptitude?" C'est-à-dire combien en coûte-t-il pour tirer des leçons des programmes communautaires fructueux déjà en place. Judy Snow conclut le colloque de deux jours en lançant le défi suivant : faire le "marketing" de notre rêve de vie communautaire pour tous.

Le Conseil est heureux de constater que le colloque a réuni des consommateurs, des universitaires et des décideurs de toutes les parties du Canada pour étudier les coûts et les effets de la désinstitutionnalisation. Certaines des opinions exprimées sont peut-être nouvelles et certains travaux de recherche ont été sûrement présentés ici pour la première fois. Nous nous excusons auprès des auteurs s'il a été nécessaire de modifier parfois leurs textes au moment de l'édition pour en clarifier la lecture. Si, après avoir lu ces documents vous croyez qu'il est nécessaire de tracer un profil des personnes handicapées et qu'il est possible d'effectuer une étude de coût-efficacité comme celle que Weisbrod a faite aux États-Unis, veuillez donner votre appui au Conseil canadien de Développement social en lui adressant une lettre.

Ecrivez à : Harry MacKay, Ph.D.
Conseiller principal de la recherche
Conseil canadien de Développement social
55, avenue Parkdale
Ottawa (Ontario)
K1Y 4G1
N° de tél. (613) 728-1865

1. CCDS "Désinstitutionnalisation : Coûts et incidences" - un examen de la documentation, par Tom Jones, M.T.S., (52 articles annotés, plus une bibliographie générale), mars 1984.

2. CCDS "Désinstitutionnalisation : Coûts et incidences" - document présenté au colloque, avril 1984.

3. CCDS "Désinstitutionnalisation : Coûts et incidences" - Rapport final, par Harry MacKay, Ph.D., (sur la faisabilité d'une étude nationale) avril 1985.

4. Weisbrod, B.A., Test, M.A., Stein, L.I. "Alternative to Mental Hospital Treatment. II. Economic Benefit-Cost Analysis." Archives of General Psychiatry, Vol. 37, N° 4 pp. 400-405.

PREMIERE PARTIE

DESINSTITUTIONNALISATION

LA DÉSINSTITUTIONNALISATION DES PERSONNES SOUFFRANT D'INVALIDITÉ PSYCHIATRIQUE

Kent SILZER, Ph.D.
Analyste principal, politique et programmes de santé
Services psychiatriques
Regina (Saskatchewan)

Je vais tâcher de décrire comment je vois que les choses ont évolué dans le domaine des soins psychiatriques. En Saskatchewan tout d'abord, mais également au Canada et dans le contexte nord-américain. Pour la plupart, les exemples qui illustrent mon propos seront tirés des réalités vécues en Saskatchewan, bien qu'ils pourraient - je pense - être généralisés à notre situation nationale.

À l'exception peut-être du Québec, la Saskatchewan est la province où la désinstitutionnalisation a été poussée le plus loin. Il y avait, en 1955, environ 4,000 patients hospitalisés pour de longues durées dans les deux hôpitaux psychiatriques, largement surpeuplés, que comptait la Saskatchewan à l'époque. Dans le seul établissement qui demeure ouvert aujourd'hui, on en dénombre moins de 200. Afin de comprendre comment cette diminution a pu se produire, il est utile de se poser deux questions : premièrement, où sont passés tous ceux qui étaient hospitalisés autrefois pour des périodes prolongées et, deuxièmement, vers où dirige-t-on aujourd'hui tous ceux qui auraient jadis entrés dans cette catégorie?

L'amélioration des méthodes thérapeutiques explique en partie le changement intervenu. Certains phénomènes, comme la parésie généralisée de l'aliéné, ont été efficacement éliminés grâce aux progrès de la médecine. De meilleures conditions d'alimentation et d'hygiène ont aussi contribué à réduire encore le nombre déjà limité de certains autres troubles pathologiques. La médication neuroleptique a permis un soulagement symptomatique et a fait en sorte que beaucoup de personnes atteintes de troubles psychiques fonctionnent normalement et que beaucoup d'autres peuvent mener une vie productive dans des conditions d'autonomie partielle. Il paraît même plus approprié de situer beaucoup de personnes handicapées comme entrant dans cette catégorie (capables, donc, d'être partiellement autonomes) plutôt que dans celles des personnes atteintes d'une infirmité dégénérescente. Bien que les nouveaux traitements nous aient permis de contenir considérablement - dans nombre de cas - les conditions débilitantes entourant la maladie mentale, ils ne nous ont pas encore permis d'éliminer toutes celles qui y sont associées.

Si l'opportunité de maintenir en activité de grands hôpitaux psychiatriques était mise en cause bien avant l'arrivée de la révolution pharmacologique, la venue de celle-ci a contribué à poser le problème d'une manière plus directe. Il fallait relever le défi de trouver des solutions plus appropriées et de développer des alternatives efficaces : ce défi tient toujours. Par efficaces, j'entends capables de répondre aux besoins des personnes au service desquelles ces établissements se placent, tout en étant pratiques et profitables à la fois.

Eh bien! Qu'est-il donc advenu de ceux qui étaient autrefois admis pour de longues périodes dans les hôpitaux psychiatriques? Ces patients, que sont-ils devenus ou que deviendront-ils? Tout en ne possédant pas de données

précises, je crois ne pas trop me tromper en les divisant en trois groupes. Quelques-uns d'entre eux se sont quasi certainement intégrés dans la collectivité où ils mènent une vie autonome : ils sont en bon nombre. D'autres, il faut l'admettre, ont tout simplement été transférés dans d'autres établissements hospitaliers ou dans des centres d'accueil : leur univers n'est plus celui des aliénés, et cela présente déjà un progrès. Il est intéressant de constater que les provinces disposant du plus bas nombre de lits en milieu psychiatrique sont fréquemment aussi celles qui comptent le plus grand nombre de lits en foyer de soins infirmiers et dans des services de soins prolongés. Le milieu psychiatrique lui-même s'est rétréci. Beaucoup de ceux qui étaient enfermés dans les hôpitaux psychiatriques étaient des personnes âgées et débiles. Elles reçoivent aujourd'hui des soins dans une variété d'établissements dont la vocation première n'est pas de prendre soin des malades mentaux. Traditionnellement, les déficients mentaux étaient regroupés avec les malades mentaux; association qui fut abandonnée, il y a presque vingt ans dans la plupart des régions canadiennes (surtout pour des raisons de péréquation).

Nous en arrivons au troisième groupe de personnes, celui qui nous intéresse de plus près, c'est-à-dire les personnes qui, atteintes de troubles mentaux sérieux, sont susceptibles de vivre et vivent souvent - avec plus ou moins de succès - au sein même de la collectivité. C'est aussi le groupe qui a reçu récemment le plus d'attention, mais pas nécessairement le plus d'assistance. Qui n'a pas entendu parler de gens abandonnés à eux-mêmes sur les trottoirs? Aussi, des préoccupations légitimes ont été exprimées sur le genre d'établissements qui accueillent ces patients et sur la qualité des services que la collectivité met (ou ne met pas) à leur disposition. D'un autre côté, on entend encore des personnes, notamment d'anciens malades, s'inquiéter du fait que beaucoup de professionnels essaient de maintenir un trop grand contrôle sur tous les aspects de la vie des handicapés mentaux.

Les hôpitaux psychiatriques, de par leur nature même, ont peine à être autre chose que des institutions totalisantes. Le patient y est entièrement pris en charge. C'est l'hôpital qui définira ses besoins et qui lui fournira une gamme de services standards, qu'il en ait personnellement besoin ou non. Ce faisant, des rapports de dépendance, antithérapeutiques à long terme et qui vont à l'encontre d'une intégration éventuelle se créent souvent. D'un autre côté, plusieurs établissements de type communautaire interviennent de manière diamétralement opposée : ils n'assurent qu'un minimum d'aide dans des domaines bien circonscrits, négligeant de tenir compte des besoins ressentis par la majorité des malades.

Idéalement, nous entendons bien offrir l'assistance et le soutien qui permettront à l'individu de compenser son infirmité - en l'aidant à faire ce qu'il ne peut raisonnablement assumer seul ou sans le secours d'une tierce personne - et de préserver dans la mesure du possible sa capacité de garder le contrôle et de gouverner sa propre existence. Malheureusement, l'expérience indique que cela est plus facile à dire qu'à faire.

Le cas de la Saskatchewan

Je ne ferai que survoler le cas de la Saskatchewan en signalant et en illustrant brièvement la manière dont les individus ont été amenés à quitter les hôpitaux psychiatriques et d'indiquer par quels moyens nous réussissons à garder la majorité d'entre eux dans des maisons de type communautaire. La période durant laquelle la désinstitutionnalisation, ou plus précisément le vidage des hôpitaux psychiatriques, se réalisa avec le plus d'intensité se situe entre 1955 et 1975. Ce fut vers le milieu et la fin des années 1960 que l'on connût la plus grande diminution du nombre de patients. Comme je l'ai déjà cité, moins de 200 personnes se trouvent actuellement dans le seul hôpital psychiatrique de la province. La plupart d'entre elles sont âgées et tout indique que, mis à part quelques exceptions, elles demeureront en institution pour le reste de leurs jours.

Je crois d'ailleurs que nous avons eu quelques avantages par rapport à d'autres provinces. Etant partis de zéro ou presque, rien n'avait besoin d'être bouleversé avant de nous engager dans une nouvelle direction. Les services sociaux de la province ont été presque décimés par la crise économique de 1930 et ne se développèrent guère durant les années de la Deuxième Guerre mondiale. Nous nous retrouvâmes avec des structures décrépites, surpeuplées et manquant de personnel : à l'époque, c'est le pays tout entier qui se trouvait dans une situation semblable. Après la guerre, nous eûmes la volonté et les moyens de prendre certaines mesures correctives.

Des projets furent conçus au cours des années 1950 et, vers la fin de la décennie, il fut décidé d'adopter, sous une forme modifiée, la recommandation émise par un groupe de travail formé sous les auspices de l'Association américaine de psychiatrie, de décentraliser le réseau de distribution des soins. Le projet consistait essentiellement à éviter la surpopulation des grands hôpitaux psychiatriques en créant un nombre d'hôpitaux psychiatriques d'une capacité plus réduite, nominalement de 300 lits, répartis à travers la province. Dans le même temps, sans que cela ait été prévu, l'emploi des neuroleptiques efficaces se généralisa.

Le plan fut mis en oeuvre ou, pour être plus précis, un projet-pilote fut réalisé, aboutissant à la création d'un hôpital psychiatrique situé dans la petite localité de Yorkton. L'établissement était plus petit que ce qui avait été recommandé initialement. Nous avons pu trouver et recruter en nombre suffisant des médecins et des travailleurs sociaux très qualifiés. On visait principalement à ne pas rompre les liens avec la collectivité d'origine, dans l'espoir de permettre au plus grand nombre de patients de retourner dans leur propre milieu. En raison de l'efficacité des traitements neuroleptiques et d'un personnel bien entraîné, cet objectif fut atteint au-delà de nos espérances. Nous nous sommes rendus compte qu'il n'était pas nécessaire de bâtir d'aussi vastes hôpitaux. Encouragés par ces résultats, nos gestionnaires, en suivant ainsi la tendance du siècle, se trouvèrent d'accord non seulement pour favoriser la décentralisation, mais également pour développer de nouveaux services communautaires et de soutien au malade mental.

Lors de la période qui s'ensuivit, nous essayâmes de désengorger nos hôpitaux psychiatriques tout en restreignant sévèrement l'admission de nouveaux patients, à l'exception de ceux qui ne nécessitaient que des soins de courte durée.

Il y eut un temps, vers le milieu des années 1960, où nous assistâmes à ce phénomène qui dure encore dans de nombreuses régions d'Amérique du Nord, c'est-à-dire l'ouverture de "résidences" administrées par des intérêts en grande partie privés et qui risquaient de représenter la solution de rechange. Beaucoup d'ex-patients se retrouvèrent dans ce genre d'établissements. Dans certains de ces foyers, les conditions de vie laissaient à désirer. Cette tendance fut arrêtée par deux événements malencontreux qui, avec le passage des ans, se révélèrent fortuits.

Je me permettrai de faire une digression. Nos hôpitaux psychiatriques étaient situés en milieu rural, et faisaient pour ainsi dire vivre la population environnante. À cause de leur importance économique, le processus de réduction progressive du nombre des malades n'alla pas sans quelque résistance dans les communautés visées. Les arguments tournaient autour de la question de la moindre qualité des soins dont allaient bénéficier les patients placés en condition de quasi-autonomie. Donc une commission ministérielle fut mise sur pied pour entendre ces plaintes et pendant que la question était débattue, un ex-patient fut impliqué dans une tuerie spectaculaire qui se produisit dans une petite localité rurale. Cet événement fit qu'une attention particulière fut portée sur le contenu des programmes offerts. Au lieu de contrecarrer le développement des programmes communautaires, ces événements contribuèrent à confirmer le désir de les voir s'améliorer et, dans ce sens, il faut honorer la clairvoyance de ceux qui, à l'époque, eurent à négocier l'application de nos programmes. Ces améliorations se firent dans deux domaines distincts. Nous allâmes de l'avant avec le programmes de création de "résidences communautaires approuvées". Cela entraîna la mise sur pied d'un système d'émission de permis pour les résidences communautaires où seraient placés, aussi bien des anciens patients, que des personnes qui auraient dû autrement être hospitalisées. Chaque résidence ne pouvaient accueillir plis de six personnes à la fois et des normes plutôt strictes furent mises en vigueur. Simultanément, nous avons développé une nouvelle sorte de professionnels de la santé mentale, l'infirmière spécialisée dans les soins psychiatriques à domicile. Parmi ses attributions principales, il y avait, initialement du moins, celle de suivre de près ceux qui avaient quitté l'hôpital et les malades qui, dans d'autres circonstances, seraient devenus des patients à long terme.

Peut-être à cause du moment et de l'étalement de ces changements, je crois que nous avons réussi à éviter quelques-uns des problèmes qui ont été éprouvés ailleurs. Je ne veux pas nier l'existence de réelles difficultés : nous avons connues et continuons à connaître des difficultés à amener la population et les membres de notre personnel à comprendre les problèmes auxquels ces malades - qui seraient autrement internés en milieu psychiatrique - sont confrontés. Jusqu'à un certain point, il y a eu régression à cet égard : après un certain temps, les membres de notre personnel sont devenus de plus en plus professionnels et ont adopté les attitudes, et positives et négatives, associées au professionnalisme. On veut bien s'asseoir au bureau et attendre les patients. On veut bien leur donner conseil, mais quant à se déplacer soi-même pour aller à la rencontre de celui qui a le plus besoin d'assistance, c'est une autre paire de manches. Voilà un problème que nous essayons de résoudre, sans vraiment y parvenir.

Au fil des ans, nous avons adopté un nombre de stratégies différentes, certaines avec succès, tandis que d'autres doivent encore être évaluées. Nous avons, par exemple, assuré à des groupes d'entre-aide mutuelle des moyens

additionnels de soutien, et nous avons vu d'autres groupes se former sans assistance. Nous avons assisté à la création de nouvelles formes de travail protégé, de nouveaux programmes de loisir, de programmes de rééducation personnelle, de programmes de formation sur le tas, de formation de clubs du type Fountain House, etc. Les membres de notre personnel se sont engagés dans la plupart de ces réalisations, bien qu'elles fussent gérées, pour la plupart, par des organismes non gouvernementaux.

Je pourrais poursuivre, mais je crains que le temps imparti m'ait filé entre les doigts. Pour conclure, il est évident que nous n'avons pas réponse à tout. C'est pourquoi je suis avide d'entendre d'autres parler de leurs expériences afin que je puisse retourner en Saskatchewan avec de nouvelles idées.

DÉSINSTITUTIONNALISATION - PATIENTS EN MILIEU PSYCHIATRIQUE

Pat Capponi
Animatrice communautaire
Parkdale Activity and Recreation Centre
Toronto

Je crois que je fournirai un peu de couleur locale aux propos de l'invité précédent. Il est un peu triste, en effet, de constater qu'on attend généralement qu'il y ait une tuerie ou le feu avant d'apporter des changements. Et c'est la même chose à Toronto.

J'adopterai ici le point de vue des patients en milieu psychiatrique. La plupart des patients ignoraient et ignorent encore qu'un sentiment de bienveillance est à la base du mouvement de désinstitutionnalisation.

Tout ce qu'ils savent de façon certaine, c'est qu'un changement radical s'est produit dans leur vie et dans leur traitement et que, maintenant, pour une raison quelconque, la vie en institution est censée avoir et des bons et des mauvais côtés. Parlant de la désinstitutionnalisation à un jeune hypocondriaque de bonne foi, je me souviens qu'il a hoché la tête en disant : "Vous savez, je crois que j'ai déjà eu cette maladie."

J'ignorais moi aussi ce qu'était la désinstitutionnalisation jusqu'à ce que j'en subisse l'un de ses nombreux effets secondaires. C'était en 1978 si je ne me trompe, et il m'avait été impossible de me trouver un hébergement convenable, ici même à Toronto. J'étais alors patiente dans le service psychiatrique d'un hôpital du centre-ville et, à ce titre, je m'étais présentée dans un foyer pour femmes où l'on m'avait refusée, n'acceptant qu'un certain pourcentage de patientes des hôpitaux psychiatriques. Comme je n'avais pas les moyens de prendre un appartement, j'ai finalement obtenu de l'hôpital l'adresse d'une pension à Parkdale. Et c'est là que mon aventure commence.

Comme certains d'entre vous le savent sans doute, depuis la fin des années soixante, le secteur sud de Parkdale à Toronto a été envahi par un nombre croissant d'anciens patients des institutions psychiatriques. On en compte aujourd'hui 3 000, et ces personnes vivent dans une sorte de ghetto psychiatrique. On y a envoyé des gens sortant de l'hôpital psychiatrique de Lakeshore, hôpital provincial désormais fermé, de Whitby et du Centre de santé mentale de Queen Street. Bon nombre d'entre eux n'habitaient pas la région de Parkdale ou de Toronto auparavant, et ils n'y ont fort probablement ni famille ni amis.

Autant que je puisse en juger, dès que les professionnels eurent compris que l'hospitalisation pouvait engendrer certains types de problèmes et difficultés, le gouvernement et les médecins ont réagi comme s'il y avait la peste. Ils ont cru nécessaire de faire vite pour éviter que le mal ne se répande et s'aggrave, sans considérer que la plupart des malades connaissaient déjà depuis longtemps les pires méfaits de la maladie. Un peu partout dans les hôpitaux du pays, on a procédé à une évacuation massive. Un billet d'autobus, l'adresse d'une pension, d'un foyer ou de l'Armée du Salut, et voilà que des milliers de malades avaient été sauvés des dangers redoutables du virus institutionnel. On ne faisait rien ou alors très peu - et c'est là le premier crime du gouvernement et des professionnels - pour préparer les patients à leur départ, pour les habi-

tuer à l'idée de vivre à nouveau dans le monde réel avec tout ce que cela comporte. On montrait la porte à des gens qui vivaient depuis 10, 15 ou 20 ans à l'hôpital. Au dehors, un enfer tout à fait particulier les attendait.

J'ai moi-même fait environ sept séjours à l'hôpital, qui ont duré en moyenne cinq mois chacun. C'était très peu en comparaison des patients chroniques qui étaient précipités à la rue. Mais je me souviens encore très bien de l'effet ressenti à l'approche du départ, de cette angoisse terrible qui montait progressivement, de cette impression que tout était tellement plus rapide et plus menaçant à l'extérieur. Je me souviens aussi à quel point le personnel de l'hôpital - le plus souvent de l'aile psychiatrique d'un hôpital général - se rendait compte et s'inquiétait du traumatisme pouvant résulter de ce qu'ils appellent, je crois, l'angoisse du départ; ils tentaient de nous aider à affronter et vaincre nos peurs et de nous remettre sur pied avant de nous renvoyer. Je me souviens qu'à ma sortie, j'étais incapable de cuisiner ou de faire des achats; j'étais inapte à participer pleinement à la vie normale. Je sentais le besoin de conserver autour de moi les murs de l'hôpital, tellement rassurants. Chez les patients qui vivent en institution depuis 10 ou 20 ans, multipliez ces sentiments par cinquante et vous commencerez à comprendre à quel point ils peuvent se sentir désorientés et terrifiés, lorsqu'on leur annonce brusquement leur sortie prochaine et leur soi-disant guérison. Avec toute cette angoisse, il serait déjà difficile d'arriver dans une communauté disposant des moyens déjà en place pour vous accueillir et vous aider. Mais dehors, c'est le vide, et la vie nous échappe.

Il faut essayer de comprendre quels sont les effets de l'hospitalisation. Essentiellement, dès l'arrivée du patient, on lui montre avant tout à se méfier de lui-même et de ses sentiments, et à abdiquer totalement sa responsabilité de soi aux autres. On l'intimide au point d'accepter qu'une autorité extérieure régisse ses fonctions corporelles et tous les autres aspects de sa vie. Coupé du monde extérieur et ayant besoin de contacts humains, il se voit réduit à adopter des idées et des comportements puérils pour obtenir qu'un thérapeute lui consacre une demi-heure. On lui enseigne qu'il y a une pilule pour tout et que le crime, ou le péché, le plus impardonnable, est de refuser ses médicaments ou de feindre de les avaler. Puisqu'il ne peut rien faire par ses propres moyens, il finit pas s'attendre à ce que les autres fassent tout pour lui, et par l'exiger même. La seule habileté qu'il acquiert et entretient pendant son internement, c'est l'art de faire des tapis au crochet, ce qui ne lui sera pas d'une grande utilité dans la vie. Il engraisse et devient paresseux, son caractère devient désagréable et sa conversation se limite peu à peu à une litanie de récriminations au sujet du personnel ou des autres patients. On lui a enseigné à être égocentrique, dépendant, amorphe, placide surtout, et à prendre trop de médicaments. C'est ainsi que bien des patients, dès leur sortie, se taillent les veines ou sautent par la fenêtre afin de pouvoir retourner vers le seul foyer qu'ils aient jamais connu. La plupart, toutefois, ont dû se rendre à l'évidence que la porte s'était refermée derrière eux.

Pressentant un profit possible au milieu de cette misère, un certain nombre de spéculateurs ont ouvert des pensions destinées presque exclusivement aux ex-patients des institutions psychiatriques souffrant de maladie chronique. Situées dans les vieux quartiers, ces grandes maisons sont surhypothéquées et dans un état de délabrement plus ou moins avancé. C'est dans ces maisons et entre les mains d'individus peu scrupuleux qu'arrivent les ex-patients avec leur chèque d'aide sociale, leur carte donnant droit aux médicaments et tout leur avoir dans des sacs verts. Aucune loi ni aucun organisme gouvernemental ne sur-

veillait ces pensions. Aucune législation sur la location immobilière ne s'appliquait, et il n'existait aucune restriction quant au montant du loyer ou au nombre de personnes pouvant être entassées dans chaque chambre. Dans certaines de ces maisons, on les entasse joyeusement jusqu'à cinq par chambre et on touche plus de 200 $ pour chacun. Mis à part le lit et les trois repas, tout est en supplément, même le papier hygiénique.

Dans chacune de ces pensions, on peut loger de 30 à 70 personnes. Il n'existe, de plus, aucune vraie procédure de sélection, de sorte qu'on y trouve des individus de tous genres, allant de ceux qui aiment jouer avec des allumettes à ceux au caractère violent, en passant par les alcooliques. Tous ces gens sont jetés ensemble et laissés le plus souvent sans surveillance et sans aide pendant une bonne partie de la journée et de la nuit. La plupart de ces maisons n'ont pas personnel qualifié : on y engage une seule personne pour le ménage, à qui on demande en plus de faire la cuisine et de distribuer les médicaments; elle ne reçoit souvent qu'un salaire bien inférieur au salaire minimum. A l'heure des repas, qui constituent l'événement social de la journée, une trentaine de personnes font la queue pour avoir leur ration de féculents. Fruits et jus sont très rares, et comme les médicaments ont généralement pour effet d'augmenter considérablement l'appétit, bon nombre ne mangent pas assez et restent sur leur faim toute la nuit. Dans ces maisons, on répond à la violence par la violence, et les problèmes se règlent à coups de bâtons de baseball ou autres instruments du genre.

Pour obtenir des soins médicaux, les pensionnaires doivent bien souvent se soumettre à un arrangement douteux entre le propriétaire et un médecin qui s'engage par contrat à fournir des soins à domicile. Un tel arrangement pourrait fort bien être très lucratif pour le médecin qui, à raison de quelques minutes par patient et sans effectuer d'examen ou de traitement sérieux, se ferait payer largement par le régime d'assurance-maladie de l'Ontario (OHIP). Dans certaines de ces maisons, le seul loisir disponible, c'est la télévision; dans d'autres, on joue aux cartes ou on regarde le plafond. Bien des femmes hésitent à prendre un bain car souvent la porte de salle de bain ne ferme plus à clé. On n'est pas très en faveur de l'usage de la douche et, par ailleurs, il est difficile de prendre un bain puisqu'il n'y a pas de bouchon! De plus, il est rare qu'on ait plus de quelques minutes à soi lorsque de dix à vingt personnes utilisent la même salle de bain. De plus, les gens n'ont pas les moyens de payer les services de la laverie automatique - dont le prix est excessif - ni même d'acheter du détersif. Résultat : ils ont souvent des poux.

Pendant des années, ce service d'hébergement, où l'on ne demandait que 7 $ par jour alors qu'à l'hôpital on ne demandait 100 $ était si peu coûteux qu'on n'a à peu près rien fait pour améliorer la qualité de vie des gens habitant ces immeubles. Divers organismes sont intervenus sporadiquement, mais en raison du manque de coordination, ils étaient rarement efficaces.

Sans attendre la catastrophe, nous avons envoyé un certain nombre de personnes pour visiter ces maisons et pendant quatre ans, nous avons fait connaître la situation et les conditions de vie des patients, ce qui a donné lieu à des démarches visant à y mettre de l'ordre. Par l'intermédiaire d'organismes comme la "Community Occupational Therapist Association", de Toronto, des personnes ont visité ces maisons et ont amorcé avec les locataires la formation de comités de résidents. "Supportive Housing Coalition" a reconnu la nécessité d'établir

différentes catégories d'hébergement et c'est grâce aux démarches de cet organisme que Toronto compte maintenant plus de 100 places d'hébergement. Bien qu'il n'y en ait pas encore à Parkdale, il existe cependant une halte-accueil, où je travaille, et qui dessert plus de 90 personnes par jour. Néanmoins, ces réalisations ne touchent encore que 15 % des ex-patients qu'on estime vivant dans la région.

Le docteur Eva Gerstein, membre du groupe de travail concernant les ex-patients des institutions psychiatriques - groupe formé par le maire - a exigé une étude sur les causes et les effets de la surmédication chez ces patients. Elle a également demandé que le gouvernement finance des démarches tendant à redresser la situation dans ces pensions. Elle a, de plus, recommandé la création d'un centre d'urgence comme alternative à l'hospitalisation. Depuis quelque temps, les programmes d'enseignement et de formation professionnelle sont perçus comme nécessaires et il se peut qu'on ait enfin dépassé l'esprit de boutique.

À la clinique Archway, affiliée ou plutôt vaguement reliée au Centre de santé mentale de Queen Street, le personnel s'est accru de dix chargés de cas para-professionnels; on s'est rendu compte qu'à Toronto aussi les professionnels n'aiment généralement pas mettre la main à la pâte. Il y a une grande différence, en effet, entre porter un uniforme ou rester derrière un bureau, et travailler avec les gens et les aider à prendre un bain ou faire leurs achats. À Parkdale enfin, on se prépare à établir une certaine coordination, une planification des congés et à mettre sur pied un service de placement.

Si l'on réussi à identifier tous ces besoins, mis en relief par l'absence de ressources à la disposition des 3 000 anciens patients vivant à Parkdale, il n'en demeure pas moins que les démarches effectuées jusqu'à présent n'ont pratiquement rien changé à la situation dans ce secteur. Pour que la désinstitutionnalisation devienne efficace, la communauté doit disposer de toutes les ressources de soutien dont il est question ici, et d'autres encore. Autrement, il n'y aura pas de progrès possible pour les ex-patients mentaux qui continueront à vivre dans la déchéance, la pauvreté et la peur.

"DÉSINSTITUTIONNALISATION - MALADIE MENTALE"

François Brisson
"People First"
Ottawa, Ontario

J'ai passé plus de vingt-quatre ans en institution. À l'âge de neuf ans, j'étais à Smiths Falls. Le personnel ne me traitait pas bien et je n'avais pas beaucoup de liberté. La plupart du temps, nous faisions des choses...

Puis, je suis allé à Brockville. Après Brockville, je suis allé à Barrie. J'avais plus de liberté à Barrie car j'avais plus de choses à faire. Il y avait des spectacles et ils étaient moins chers. Nous pouvions aller voir des joutes de hockey. Nous pouvions sortir seuls. J'aimais bien être à Barrie, plus que dans les autres institutions où le personnel ne me traitait pas bien.

À Smiths Falls, ils me frappaient et m'enfermaient. Je devais toujours leur dire où j'allais. À Brockville, c'était la même chose, il fallait qu'ils sachent où on était. Mais à Barrie, c'était différent.

Pour ma famille, c'est une bonne chose que je sois sorti, et je fais beaucoup de progrès en société. Depuis huit ans que je suis sorti, je me suis beaucoup amélioré. Je vois mes parents plus souvent. Quand j'étais à Barrie, ils venaient me voir une fois par mois. Ils sont heureux que je vive en société. Je n'ai pas encore d'emploi, mais je vais travailler dès que Leslie Laframboise, de "People First", m'en aura trouvé un. Il doit me placer sur une ferme cet été.

APRÈS CHEMINS

par Jo Dickey
Directeur général de la Community Living Society
Vancouver, Colombie-Britannique

C'est une partie de mon expérience que je vais partager avec vous. Au cours du dernier quart de siècle, nous avons surmonté en Colombie-Britannique des obstacles inimaginables à essayer d'obtenir des services adéquats en faveur des personnes classées sous l'étiquette "handicapé mental". Il y a environ sept ans, un groupe de parents constatèrent que leurs fils et leurs filles, placés en institution, vivaient dans des conditions qui étaient loin, très loin, d'être idéales. Ils se regroupèrent et décidèrent que leurs enfants méritaient un meilleur traitement.

Ces parents aspiraient donc à quelque chose de différent, à un avenir meilleur pour leurs enfants, et ressentaient d'une manière aiguë le manque de quelque chose qu'ils appelaient un "centre de responsabilité", ou quelqu'un qui s'occuperait de leurs garçons et filles en les traitant comme des personnes à part entière.

Lors des discussions qui eurent lieu dans les mois suivants, ils ont réussi à définir ce qu'ils appelaient un ensemble de "convictions et de valeurs fondamentales". Je les énoncerai tout simplement pour que vous puissiez savoir quel a été notre point de départ. Les voici :

1) toute personne est unique et quel que soit son degré de déficience, pourvue de dignité;
2) chacun a le droit de vivre dignement;
3) l'autonomie de chaque individu doit être protégée en tout temps;
4) tout ce qui est humainement possible doit être entrepris afin de favoriser l'autonomie de l'individu;
5) chaque individu doit avoir l'opportunité de vivre en tant que membre de la société à part entière, dans son environnement d'origine.

Il découle de tout cela quelques principes essentiels : premièrement, toute forme de soutien doit tenir compte des forces et des faiblesses de l'individu; deuxièmement, il doit y avoir une équipe sur place pour le soutenir, l'aider à prendre les décisions qui le concernent et pour faire en sorte que tous les soutiens dont il dispose servent à ses besoins. Troisièmement, il est enfin indispensable que les membres de l'équipe aient en tout temps accès à l'individu dont ils s'occupent, sans restriction d'aucune sorte. Ceux d'entre nous qui ont affaire à l'entreprise privée savent combien exceptionnel est le patron qui garde la porte toujours ouverte pour visiter quelqu'un.

Nous avons monté un dossier pour le gouvernement et, à l'époque, nous avons refusé, en tant que parents, l'offre qui nous était faite d'édifier un établissement plus vaste et plus moderne, au coût de plusieurs millions de dollars. Nous avons fait savoir au gouvernement que nous ne voulions aucun octroi de la part du ministère des Ressources humaines de la Colombie-Britannique, s'il n'entendait pas investir cet argent dans le développement de nouvelles structures de soutien communautaire. De cette démarche naquit la Community Living Society,

créée sous les auspices du ministère des Ressources humaines. Notre intention est que ces sommes d'argent soient affectées à chaque individu et pour ainsi dire le "suivent" dans chacun de ses déplacements.

Le concept en est encore à ses débuts car, vous le comprendrez, à chaque pas on se heurte au fait que le système n'a pas été conçu de cette manière. Mais le nôtre est conçu de façon à se concentrer sur l'individu. Nous apportons un soutien aux gens avec ce que nous appelons des "courtiers". Le rôle du courtier consiste à soutenir l'individu à travers la complexité du système : ils aident mon fils à obtenir les meilleurs services disponibles. Nous avons le sentiment qu'en affectant l'argent disponible à chacune des personnes, qu'en désignant quelqu'un qui le suivra pas à pas, qu'en ayant un réseau qui soit reconnu et crédible auprès de ceux qui oeuvrent dans le système nous avons mis certainement des garanties là où il n'y en avait pas avant.

Lorsque je pense à la tâche que ce symposium s'est assignée, je vous avoue mon inquiétude. Parmi les personnes présentes, certaines n'ont jamais été d'avis que la question du "coût" des services offerts est primordiale pour des personnes qui, tel mon fils, ont été étiquetées "handicapé mental". Nous sommes convaincus que le soutien de la communauté et de petites résidences bien surveillées où les individus se sentent chez eux représentent la seule réponse. Nous ne voyons aucune autre solution possible : voilà notre conclusion. Vous ne pardonnerez si mes propos semblent biaisés, mais je me demande si on peut dire qu'au Canada on a dépassé le simple calcul : "Telle chose coûte tant, telle autre moins". Ce genre de calcul n'a pas de place dans l'avenir dont nous rêvons pour nos amis. Ce n'est pas que nous voulions nous réfugier dans l'idéalisme ou mener le pays à la ruine. La rentabilité doit être au rendez-vous. Mais ce qui importe est la manière dont l'argent est dépensé. Quelles assurances nous donnons-nous que, lorsque cet argent aura été dépensé, la qualité de la vie s'en trouvera améliorée?

Permettez-moi de raconter quelques-unes de nos expériences. Je le fais en m'excusant auprès de ceux dont j'évoquerai la situation d'il y a trois ou quatre ans, situation qui n'était pas reluisante. Je pense qu'il est utile de rappeler les faits parce que, dans chacun de ces cas, les chances d'intégration dans la communauté avaient été jugées minimes sinon nulles tant étaient grands leurs besoins d'aide. Ce sont des gens dont on dit, non seulement à travers le pays mais dans toute l'Amérique du Nord, qu'ils auront toujours besoin d'être enfermés.

Fred avait été admis dans une institution en 1958 et en était sorti en 1982 : crises d'épilepsie et crises simulées pour capter l'attention d'autrui, comportement antisocial, disputeur, avances sexuelles déplacées, etc. Aujourd'hui Fred vit sur Elwell Street, à Vancouver, avec trois autres compagnons, dans une maison louée. Il touche une rente pour personne handicapée, la "Handicapped Persons Income Assistance" de la Colombie-Britannique, qui est de 584,00 $ par mois. Ses coûts de subsistance s'élèvent à 990,00 $ par mois. Les 20 heures de soins individuels dont il a personnellement besoin coûtent 209,00 $, ce qui fait en tout une dépense mensuelle de 1 199,00 $. Je n'entrerai pas dans les détails, bien que notre système prévoie que l'on puisse décomposer les dépenses horaires en termes de nombre d'heures attribuables aux activités sociales, aux loisirs, au temps employé pour se rendre chez le médecin, etc.

Sam habite Newmarket Street. Il a 17 ans. Il est entré dans une institution à l'âge de six ans. Il se déplace en fauteuil roulant et a constamment besoin d'aide. Il est atteint de scoliose et a des problèmes avec le mouvement de ses mains. Lorsqu'il était en institution, il passait des journées entières à se rouler sur le plancher, il ne manifestait aucun intérêt pour les autres, il était sujet à des crises motrices des membres inférieurs, et ne pouvait se nourrir seul. Eh bien, il vit aujourd'hui avec deux adolescents. C'est un jeune homme que j'ai rencontré hier matin en train de se rendre à l'école secondaire intégrée. Il vous regarde droit dans les yeux, vous dit bonjour avec un grand sourire communicatif. Coûts de subsistance : 3 122,62 $ par mois. Etant mineur, il n'est pas possible de par la loi de lui obtenir une allocation personnelle de fonds. Sam se rend de temps à autre au service des urgences : je crois que cette année, il y est allé trois fois. Rien d'inhabituel à cela, car il vous est sans doute déjà arrivé de devoir vous rendre dans une urgence trois fois dans la même année.

Hélène vit sur Ulster Street. En 1957 à l'âge de 14 ans, elle a été admise dan une institution. Elle vit en milieu communautaire depuis le mois de septembre 1980. Lorsqu'elle était enfermée elle manifestait un comportement agressif : crises, début d'attaque, difficultés d'adaptation et défauts d'élocution. Aujourd'hui, elle vit seule et travaille bénévolement, car elle n'a pas encore pu trouver du travail (vous savez, à ce point de vue la situation est critique en Colombie-Britannique). Elle habite un appartement et son allocation mensuelle est de 543,00 $ auxquels il y a lieu d'ajouter les allocations pour frais médicaux et les autres allocations auxquelles a droit, en Colombie-Britannique, toute personne handicapée.

Lana est âgée de 55 ans. Elle est née dans une institution et n'a jamais connu un vrai foyer de toute sa vie. Elle vient de sortir, il y a trois mois. Elle n'a jamais fréquenté l'école, s'infligeait des blessures, ne pouvait s'exprimer que par des phrases simples, représentait une menace pour les autres et volait ses camarades. Trois mois après son intégration en milieu communautaire, elle a commencé à travailler dans un magasin de plantes que la Community Living Society a ouvert. Sans aller jusqu'à dire que Lana ne requiert plus l'aide de ceux qui l'entourent, elle se débrouille bien dans son travail et commence maintenant à s'occuper de ses loisirs. Lana habite avec deux autres dames dans une maison qui a été achetée pour leur compte sur Norwood Avenue, à Vancouver-Nord. Ses coûts de subsistance s'élèvent à 2 495,00 $ par mois et les soins personnels (75 heures par mois) à 778,00 $. Ses dépenses totalisent donc 3 830,00 $ si l'on tient compte de la somme provenant du GAIN, qui est de 548,00 $ par mois.

Arthur est entré dans une institution en 1965, à l'âge de sept ans. C'est un handicapé mal entendant. Je m'excuse auprès d'Arthur pour les détails dans lesquels il me faudra entrer et qui pourront paraître sordides. Ce garçon s'oubliait et mangeait des excréments. Adonné à la nicotine, il avalait ses mégots et piquait de fameuses colères. Les premiers temps après sa sortie, Arthur se promenait dans la rue et arrachait les cigarettes allumées de la bouche des passants pour les avaler aussitôt. Maintenant, il se rend tout seul jusqu'au MacDonald de son quartier, boit son café et paye à la caisse, puis retourne chez lui sans qu'aucun incident ne se produise. Tous les jours, il va au travail et ses accès de colère reviennent, mais très rarement toutefois. Il vit sur Springer Street avec deux autres jeunes gens. Il est en train d'apprendre à signer son nom et, malgré le fait que ses vices n'ont pas disparu, nous l'avons

amené au point où il peut fonctionner. Nous espérons qu'un jour des médecins lui feront quitter définitivement ses mauvaises habitudes. Nous l'avons conduit, du moins, à contrôler son comportement. Ce n'est pas une réussite totale, mais au moins il ne va plus dans la rue piquer les cigarettes des gens. S'il est présent à une réception où il y a des cigarettes partout, à l'heure qu'il est il n'en touchera pas une seule. Son revenu provenant du GAIN est de 543,00 $ par mois. Ses coûts de subsistance s'élèvent à 1 797,00 $ et les soins dont il a besoin (110 heures) sont partagés entre lui et deux autres personnes : il faut compter néanmoins un maximum de 1 149,50 $ à ce chapitre. Ce qui fait un total de 3 489,50 $ par mois.

Il y a donc un coût qui se rattache à la désinstitutionnalisation. La Community Living Society n'est pas le seul organisme où les coûts, relatifs aux personnes qui au préalable avaient été déclarées incapables de vivre dans la collectivité, peuvent être évalués. Lorsque nous avons demandé à ce que nos enfants puissent être intégrés dans la société, nous savions qu'il s'agissait de personnes que d'autres auraient considérées comme cas perdus. Nous ne voulions pas la "crème". Nous avons pris en charge des personnes comme Arthur. On nous avait affirmé qu'il s'agissait d'un des cas les plus difficiles et nous avons accepté à bon escient d'en assumer la responsabilité. Nous étions conscients de devoir acquérir des compétences spéciales pour répondre à leurs besoins. Notre travail, je le crains, est loin d'être parfait, car nous avons tellement de choses à apprendre. Mais nous avons la volonté de réussir et nous savons que la direction choisie est la bonne. Cela valait la peine de s'y engager.

En termes strictement monétaires, aucune des personnes dont j'ai mentionné le nom ne coûte à la société plus qu'elle ne lui en coûterait si elle continuait à vivre dans une institution, et ce, même en prenant les moyennes. Il est vrai qu'en citant des chiffres nous n'avons pas tenu compte des frais médicaux, d'éducation, de loisir. Mais ces coûts seraient également difficiles à évaluer pour chacun d'entre nous. Que m'en coûte-t-il pour bénéficier des services municipaux de loisir ou pour l'éducation de mon autre garçon? Je n'en sais rien. Chacun ne sait pas nécessairement ce qu'il lui en coûtera dans un an pour se rendre chez son médecin ou ce que lui-même coûte à la collectivité. Non seulement je ne puis dire comment ces coûts peuvent être calculés, mais je ne suis même pas sûr qu'ils devraient l'être.

Je me permettrai encore une remarque : on vient d'annoncer en Colombie-Britannique la fermeture d'une institution qui accueille 340 personnes. La fermeture est prévue pour dans un an et les gens sont très inquiets de la manière dont on s'y prendra. Quant à nous, nous préconisons que se généralise la solution consistant à affecter à chaque individu les sommes d'argent disponibles. Nous ne savons pas encore si cela se réalisera mais du moins on avance des chiffres et l'on fait des projets. On estime les coûts d'une telle opération en se basant sur les capacités et les besoins de chaque personne concernée. On est donc prêt à allouer des fonds pouvant être utilisés de manière flexible, ce qui rejoint le point de vue défendu par bon nombre d'entre nous. Cela ne se produira jamais s'il faut arracher dollar par dollar à l'intitution même : jamais. Je rends donc hommage à ces personnes éclairées. Il s'agira de fonds renouvelables, distincts des sommes déjà allouées à telle ou telle institution. Cela est primordial et les coûts sont déjà identifiés.

Il y a au moins trois provinces (et elles sont peut-être plus nombreuses) qui, à ma connaissance, se sont engagées sur la voie de la désinstitutionnalisation, indépendamment du coût impliqué. Ce qui importe, ce sont les voies par lesquelles nous parviendrons à une meilleure qualité de la vie avec l'argent qui déjà est dépensé à l'heure actuelle.

LA DÉSINSTITUTIONNALISATION : SES IMPLICATIONS ET SES EXIGENCES

Jacques Plamondon
Directeur des programmes de réadaptation
Centre François-Charon

Depuis la fin des années 60, le Québec a vécu une révolution importante au niveau de la désinstitutionnalisation de différents groupes marginalisés (enfance abandonnée, personnes déficientes mentales et malades mentaux). Sous l'influence de la laïcisation de services sociaux et de réformes structurelles et légales, il était devenu de plus en plus urgent de faire disparaître la tendance à mettre à l'écart de la société, dans des institutions, les personnes jugées différentes et marginales pour la moyenne de la population.

Par la réforme des services de santé et des services sociaux et par l'arrivée de nombreux professionnels formés en réadaptation et en intervention communautaire, il devenait primordial d'intégrer ces personnes à la vie de la communauté. Dans un premier temps, ce mouvement s'est fait sentir dans le domaine de la psychiatrie, en imposant aux services de première ligne (hôpitaux de soins en courte durée et CLSC) un rôle curatif et de prévention. Au niveau de l'enfance, toute une série de ressources légères d'hébergement (familles d'accueil et foyers de groupe) fut mise en place pour recréer le climat familial tant nécessaire au sain épanouissement de ces jeunes en difficulté. En parallèle, les structures scolaires devinrent plus perméables à la scolarisation de ces jeunes, par le développement de classes spéciales avec le support de professionnels mieux préparés à aider ces jeunes et leur famille d'origine.

En ce qui concerne les personnes handicapées physiques, ce mouvement s'est fait sentir vers le milieu des années 70. Les Associations de Promotion de Droits des Personnes Handicapées ont joué un rôle primordial pour faire reconnaître les droits de leurs membres et exiger la place qui leur revenait dans la société. C'est ainsi qu'a vu le jour au Québec la Loi 9 et l'Office des Personnes Handicapées, de même que différentes autres législations (Loi sur la Régie de l'Assurance Automobile du Québec, Loi sur la Commission de Santé et Sécurité du Travail, etc.). Tout récemment, l'Année Internationale des Personnes Handicapées a permis à la population en général de mieux connaître les besoins des personnes handicapées et les ressources devant être créées pour satisfaire ces différents besoins.

Dans un tel contexte, le réseau des Affaires sociales et ses établissements ont dû remettre en question leurs différents modèles d'intervention et leur façon de distribuer leurs services, qui ne tenaient pas compte des besoins spécifiques des personnes handicapées et de leur désir de vivre intégrées à des communautés locales.

Le présent texte décrira dans un premier temps les expériences vécues par ce réseau dans la région de la Ville de Québec, de 1977 à 1982. Dans un deuxième temps, nous essaierons de dégager, à la lumière de ces différentes expériences, les implications et exigences de ce vaste mouvement de désinstitutionnalisation pour les personnes handicapées, pour les professionnels et pour l'État.

Expérience d'intégration sociale dans la région du Québec métropolitain

Au printemps 1977, le ministère des Affaires sociales (section de l'expérimentation) acceptait de financer pour une période de trois ans, une recherche-action présentée par le Centre d'accueil "Les Habitations Plus". Le déroulement de cette recherche a été poursuivi par le Centre François-Charon après la fusion des deux organismes en 1979. La philosophie de base de la recherche s'inspirait directement de l'idéologie de la normalisation et de ses principales implications. Elle s'appuyait sur les trois hypothèses de base suivantes :

- Il existe une clientèle d'adultes à moyens physiques restreints vivant actuellement chez leurs parents ou en institution, qui peuvent et qui veulent vivre de façon autonome en appartement, pourvu qu'on leur fournisse des logements accessibles physiquement et financièrement et les services de support que nécessite leur état;

- Ce mode de vie en appartement est susceptible de favoriser une meilleure qualité de vie pour les individus et une plus grande participation à des activités considérées comme normales, telles que le travail et les études.

- Ce mode de distribution de services aux personnes handicapées est moins coûteux pour l'Etat que le maintien dans le milieu institutionnel.

Tel qu'entendu au début du projet, le Centre François-Charon a entrepris, après les trois années du projet expérimental, une recherche évaluative de ce projet avec la collaboration d'experts en recherche évaluative de l'Université Laval. Cette recherche avait surtout pour but de mesurer l'atteinte des objectifs du projet, d'en voir les implications humaines et financières et de mesurer la possibilité d'extension d'un tel type de services.

Après trois ans de fonctionnement de ce projet de recherche-action voici comment se présentaient les résultats.

Au niveau de l'accessibilité physique et financière au logement, les multiples démarches entreprises auprès de la Société d'Habitation du Québec (S.H.Q.) amenèrent le déblocage d'une série de mesures énumérées ci-dessous, qui sont appliquées dans tout le Québec.

- Modification des critères de sélection dans les habitations à loyer modique pour en faciliter l'accès à des adultes à moyens physiques restreints;

- Financement par la S.H.Q. du coût des modifications physiques pour rendre accessibles les H.L.M. existants;

- Mise sur pied de la formule de supplément au loyer qui est en fait une aide financière au logement selon une formule de partage de coûts entre le locataire et la Société d'Habitation du Québec. Dans les cinq régions du Québec, 265 suppléments au loyer avaient été accordés en date du 1er novembre 1980.

Pendant la durée du projet, 60 adultes à moyens physiques restreints ont intégré un appartement et 53 y vivaient encore en décembre 1980. Cette population était jeune, peu scolarisée, célibataire, bénéficiaire de l'aide sociale et provenait des familles et des institutions. Trois types d'aide ont été nécessaires pour permettre ces intégrations en logement.

- Une aide à domicile consistant essentiellement en de l'assistance physique pour les bains, les levers, les couchers, la préparation des repas, de même que des services d'entretien ménager. La principale caractéristique de cette aide, dans le cadre de ce projet, est qu'elle est disponible 7 jours par semaine, de jour, de soir et de nuit. Une équipe de préposés à l'assistance physique se déplace afin d'harmoniser la satisfaction des besoins de base de ces personnes avec leurs exigences au plan travail, études, loisirs, etc.

- Une aide psychosociale et d'accompagnement offerte essentiellement sur une période de 4 à 6 mois, pour la préparation à l'intégration en appartement et pour l'adaptation à ce nouveau type de vie.

- Une aide financière au logement par la formule de supplément au loyer.

Pour ce qui est des effets de ces intégrations en appartement, nous pouvons constater que le nombre de personnes qui travaillent ou qui étudient a plus que doublé depuis l'intégration. Plus de 80 % se disent plus heureux, plus libres, plus responsables et disent avoir de meilleures relations avec leur environnement.

Finalement, une étude comparative de coûts assez poussée, incluant l'ensemble des coûts entraînés à l'État par cette formule d'intégration (services, allocations sociales, transport, etc.) en comparaison avec ceux entraînés par le milieu institutionnel, a été réalisée dans le cadre de cette recherche. Celle-ci démontre que la vie en institution coûte approximativement le double de celle en appartement, même pour les personnes très sévèrement handicapées (se référer au tableau en annexe).

Confiant des résultats préliminaires obtenus, le Centre François-Charon poussa plus avant sont expérience en mettant sur pied un programme de maintien à domicile et ce, dès l'été 1979. Ce programme regroupait deux unités : une appelée le continuum résidentiel et l'autre l'unité des services à domicile. Conscient de la variété des besoins et des divers niveaux d'autonomie psychosociale des personnes handicapées, le Centre François-Charon a mis sur pied de 1980 à 1982 toute une série de ressources légères d'hébergement normalisées. Voici les principales.

Le continuum résidentiel

De foyer de groupe de transition qu'il était en 1977, le foyer Chanoine Morel est actuellement un foyer de groupe d'hébergement intégré à un quartier résidentiel qui accueille des personnes infirmes moteurs cérébrales qui, en raison de leur lourdeur et de certains problèmes de communication, nécessitent la présence continue d'un préposé. Mais en raison de la jeunesse de ces personnes et de leur vouloir de vivre intégrées à la communauté, il devenait injustifiable qu'elles demeurent plus longtemps en milieu institutionnel ou complètement dépendantes de leurs parents âgés.

La résidence La Seigneurie qui est intégrée dans un contexte d'appartements, accueille six personnes principalement atteintes d'hémiplégie dont l'âge moyen se situe autour de 50 ans, nécessitant une présence partielle des services de préposés à l'assistance physique. À l'ouverture de cette résidence, un éducateur a mis en place un programme de stimulation des activités de la vie quotidienne et des activités de la vie domestique.

L'îlôt de Pointe Ste-Foy est constitué de 12 personnes lourdement handicapées vivant seules en logements regroupés dans un complexe résidentiel de plusieurs blocs appartements. Ces personnes ont accès en permanence sur place à des services d'assistance physique à partir d'un système de télé-avertisseur. Plusieurs poursuivent leurs études ou des activités de loisirs dans la municipalité de Ste-Foy.

Le foyer 204 est une résidence de groupe intégrée au quartier populaire de Limoilou qui accueille cinq personnes. Toute personne handicapée qui veut expérimenter, après un long passé d'institutionnalisation ou de surprotection familiale, ce que représente la vie autonome en communauté, peut y avoir accès pour une période de 2 à 6 mois.

Enfin, tout récemment, nous avons mis sur pied avec le Centre des Services Sociaux de la région de Québec, trois familles d'accueil pour des personnes relativement autonomes aux plans fonctionnel et social.

LES SERVICES À DOMICILE

Des personnes lourdement handicapées vivant seules ou avec leur famille et nécessitant des services continus dans la Communauté Urbaine de Québec, peuvent avoir accès à des services d'assistance physique 7 jours/semaine, 24 heures par jour. Actuellement, vingt-cinq personnes à moyens physiques restreints sont des clients de ces services.

En raison de la limitation de territoires, d'horaires de travail et d'actes professionnels, ces services ne sont pas disponibles actuellement par le réseau des C.L.S.C. et D.S.C. du Québec Métropolitain.

La désinstitutionnalisation : ses implications et ses exigences pour les professionnels et les personnes handicapées

Depuis 1979-80, le Centre François-Charon, via son programme de Maintien dans le milieu, a participé à l'intégration d'environ 350 personnes à moyens physiques restreints. Ces personnes se situaient entre 18 et 55 ans. Cette clientèle, en termes de diagnostic, était fort variée : dystrophie musculaire, infirmité motrice cérébrale, quadriplégie, hémiplégie, sclérose en plaques. Une grande proportion de cette clientèle avait un lourd passé d'institutionnalisation, était peu scolarisée et avait un revenu provenant de l'aide sociale. Quelques-unes étaient atteintes d'aphasie et communiquaient par le langage Bliss ou à l'aide d'appareils de communication.

Une telle intégration aurait difficilement été possible sans l'effort du programme de supplément au loyer dont nous avons parlé plus tôt et sans l'existence d'une banque de logis leur étant accessible au plan architectural.

Le support d'une équipe multidisciplinaire fut, dans plusieurs cas, essentiel au succès d'une telle intégration. Cette équipe est constituée du travailleur social communautaire, d'une infirmière en santé communautaire, d'un psychologue et d'une ergothérapeute. Ce personnel couvre aussi les services internes du Centre François-Charon, ce qui facilite le processus de transition vers la communauté.

Le rôle des ergothérapeutes est extrêmement important dans l'évaluation des capacités physiques nécessaires à la vie en milieu non institutionnel. Ce sont aussi ces professionnels qui conçoivent les adaptations physiques aux logis, pour maximiser l'autonomie des clients.

Toutefois, après cinq ans d'expérience, on a trouvé qu'un facteur encore plus déterminant que la lourdeur du handicap, dans le succès d'une intégration, est celui de l'autonomie psychosociale de la personne handicapée. La plupart des échecs que nous avons vécus ont été surtout conditionnés par des problèmes d'ordre psychologique, beaucoup plus que par un manque d'autonomie fonctionnelle.

En ce sens, pour des personnes ayant vécu une longue institutionnalisation ou surprotection familiale, il est essentiel d'être préparées de longue main au plan psychologique, avant de se retrouver en appartement. Ayant vécu en institution, la personne a été longuement façonnée à un mode de comportement conditionné par la dépendance envers le personnel nursing. Ses repas, son habillement, ses soins de base, ses activités suivaient de façon inébranlable l'horaire et les routines rigides du personnel qui l'entourait. Il faut donc qu'elle apprenne à contrôler elle-même son horaire pour satisfaire ses besoins de base, à planifier un budget, à signer des baux, à faire affaire avec l'épicier, la banque, son propriétaire et son voisinage. Tout cela constitue souvent des apprentissages à la socialisation que la personne n'a pas pu faire si le handicap était congénital et qu'elle fut placée très jeune en institution. Il faut donc, par toute une série d'apprentissages, qu'elle apprenne à connaître ses potentiels et ses limites et à travers ces apprentissages, il faut également qu'elle apprenne à changer sa perception d'elle-même en tant que personne complètement dépendante de son environnement.

Dans plusieurs cas, surtout ceux nés avec un handicap, il s'agit d'un long processus de prise en main de sa situation personnelle. Processus qui se prépare en milieu institutionnel et qui se continue avec le support d'une équipe d'intervenants dans la communauté, une fois que les personnes ont été intégrées à la communauté.

Une telle forme de vie, entre autres pour les personnes quadriplégiques et celles atteintes d'infirmité motrice cérébrale vivant seules en appartement, exige un courage et un sens du risque. En effet, elles n'ont plus à la portée de la main une sonnette ou un parent pour satisfaire à tout moment du jour leurs besoins de base. Elles doivent aussi se faire accepter de leur voisinage souvent peu habitué à voir une personne en fauteuil roulant électrique faisant ses courses ou utilisant les services communautaires.

Cela exige beaucoup la patience de prendre le temps d'expliquer à son voisinage en quoi elles sont différentes et en quoi elles ont les mêmes besoins que n'importe quel citoyen.

Ce travail de connaissance mutuelle entre personnes handicapées et personnes non handicapées doit aussi se faire au niveau des infrastructures communautaires. Nos professionnels, avec les personnes handicapées, ont consacré un nombre incalculable d'heures à sensibiliser les municipalités (Services d'Habitation, Services de Loisirs), les organisations d'enseignement et les Centres de santé sur les besoins des personnes handicapées. Dans certains cas, il s'est agi de faire pression pour leur rendre accessible tel édifice public; dans d'autres cas, il s'est agit de voir à ce que les équipements comme les piscines publiques soient adaptées aux baigneurs handicapés, etc. De telles démarches communautaires se sont faites avec le concours d'une douzaine d'Associatons de Personnes Handicapées oeuvrant dans la région de Québec. Celles-ci ont rendu beaucoup plus perméables les communautés locales à la présence parmi elles des personnes différentes, mais ayant les mêmes besoins de base que l'ensemble des citoyens.

Le seul fait de pouvoir habiter un logis accessible aux plans financier et physique, n'est pas une fin en soi; il faut aussi que cette personne, comme n'importe lequel autre citoyen, puisse être consommateur, étudier et s'occuper à des activités valorisantes dans la communauté.

LA DESINSTITUTIONNALISATION : SES IMPLICATIONS ET SES EXIGENCES AU PLAN ADMINISTRATIF

Après cinq ans d'expérimentation sur la désinstitutionnalisation, on peut dégager certaines exigences découlant de la gestion de tels services d'intégration et de maintien dans le milieu.

Tout d'abord, il est impensable de vouloir organiser de tels services selon le modèle traditionnel de distribution de services comme dans les Centres de Services Sociaux et les Départements de Santé Communautaire, où un nombre de bénéficiaires sont desservis par des professionnels du lundi au vendredi, de 9 heures à 5 heures. Ces personnes handicapées ont des besoins permanents sur une base de 7 jours/semaine et souvent le soir et tôt le matin. Les ressources humaines affectées à de tels services doivent l'être à partir d'une banque d'heures centralisées qui garantit un nombre d'heures de services à ces personnes handicapées et ce, selon l'évolution de leurs besoins, surtout dans le cas de personnes atteintes de maladie évolutive (exemple : sclérose en plaques, ataxie, etc.). Ceci implique aussi de la part du personnel une certaine polyvalence au niveau des actes nursing et d'assistance physique, ce qui va souvent à l'encontre des législations des corporations professionnelles.

Une formule qui est appliquée au niveau des accidentés de la route et du travail est celle d'un budget réservé que la personne handicapée administre elle-même pour acheter dans son voisinage ou dans le secteur privé ses services d'assistance. Cette formule, tout en étant non applicable à l'ensemble de la population des personnes handicapées, a l'avantage de contourner toutes les contraintes administratives des territoires et clientèles préservées des organismes des Affaires sociales, tout en permettant une plus grande mobilité géographique.

Une telle formule pourrait être vraisemblablement généralisable sous forme d'indemnité monétaire, permettant à la personne d'acheter les services pour compenser les limites liées à son handicap.

Tout organisme parapublic qui choisit de favoriser de telles formules de désinstitutionnalisation se retrouve souvent coincé entre deux approches. Entre, d'une part, les établissements qui gèrent un nombre de lits d'hébergement ou de soins prolongés et, d'autre part, les organismes qui donnent des services essentiellement externes, tels les C.L.S.C. et les D.S.C. Pour la première catégorie d'établissements, tout en étant conscients du moindre coût et d'une qualité de vie améliorée pour les personnes handicapées intégrées dans le milieu, ces établissements n'ont aucun incitatif de la part du ministère des Affaires sociales pour prendre de telles orientations, ce dernier favorisant une gestion centrée sur les lits et les services donnés en interne. De plus, le carcan des conventions collectives est tellement rigide que toutes les démarches de désinstitutionnalisation sont vouées à l'échec en raison des guerres juridico-administratives qui en découlent.

En ce qui concerne les C.L.S.C. et les D.S.C., ceux-ci, tout en étant conscients des besoins à ce niveau, ne peuvent engager leurs maigres ressources, celles-ci desservant une variété de clientèles temporaires (familles monoparentales, personnes âgées, etc.) dont la moyenne d'heures/semaine par bénéficiaire se situe autour de 5 à 7 heures. Le fait de consacrer une quinzaine d'heures à une personne handicapée et ce, à long terme, mettrait en péril, à toute fin pratique, les services déjà rendus aux autres clientèles (personnes âgées, famille monoparentales, etc.).

Malgré l'Année Internationale des Personnes Handicapées tenue en 1981, malgré la Conférence socio-économique tenue en décembre 1981 qui réunissait les hommes politiques, le Québec attend toujours une politique d'ensemble cohérente et intégrée en ce qui concerne le maintien à domicile, priorité qui fut dégagée lors de ces grandes consultations à grand renfort de publicité.

Au cours de l'exercice financier 1980-81, il s'est consacré plus de 800 millions de dollars au Québec pour l'institutionnalisation. Pour la même période, l'ensemble des dépenses pour les services et les soins à domicile se situait à 52 millions. Dans un contexte où la population âgée va aller en augmentant et où les maladies du vieillissement sont les principales causes d'un déficit anatomo-physiologique, il est indispensable de continuer à investir dans une politique de béton. La crise économique actuelle, de même que la reconnaissance des droits et de la qualité de vie des personnes handicapées exigent des modifications importantes dans nos politiques et nos mentalités.

RÉFÉRENCES

Recherche évaluative portant sur le projet expérimental "Logements accessibles et services de support". Mario Bolduc, Service des Activités Cliniques, Centre François-Charon, novembre 1982.

"Propos de réadaptation" bulletin d'information du Centre François-Charon, volume 3, n° 1, avril 1982.

"NORMALIZATION" The principle of normalization in human services. Wolf Wolfensberger, National Institute on Mental Retardation.

"THE PSYCHOLOGICAL & SOCIAL IMPACT OF PHYSICAL DISABILITY" Robert P. Marinelli - Arthur E. Dell Orto.

ANNEXE

Comparaison des per/diem selon les différents groupes et/ou milieux au 1er octobre 1980

Milieux et/ou groupes considérés	Per/diem* (Coûts des services)	Per/diem global **
- Le groupe de personnes (49) ayant intégré un appartement accessible dans le cadre du projet expérimental (à l'exception de celles du foyer de groupe 204)	$11.18	$27.70
- Le groupe de personnes (12) recevant des services à leur domicile du Centre François-Charon	$37.18	$46.92
- Le groupe de personnes (11) recevant des services du Centre François-Charon par l'îlot de services	$32,93	$49.53
- Le groupe de personnes (298) demeurant au Centre hospitalier de soins prolongés St-Augustin	$71.56	$71.56
- Le groupe de personnes (5) demeurant au foyer de groupe d'hébergement Le (204)	$70.56	$86.26
- Le groupe de personnes (24) demeurant au Centre d'Accueil François-Charon (Aile "J")	Hypothèse : 1 $137.19 Hypothèse : 2 $89.36	Hypothèse : 1 $140.15 Hypothèse : 2 $92.32

* Per/diem comprenant seulement les coûts pour l'assistance physique

** Per/diem global comprenant en plus des coûts pour l'assistance physique, les allocations sociales, les suppléments au loyer pour ceux qui en reçoivent et le transport.

Référence : Recherche évaluative portant sur le projet expérimental "Logements accessibles et services de support". Service des Activités cliniques, Centre François-Charon, janvier 1981.

IL EST MOINS QUESTION D'ARGENT QUE DE QUALITÉ

Tracy Carpenter, Hon. B.A., B.Ed
Président du conseil d'administration
de la Résidence Morrison
Toronto (Ontario)

Après avoir écouté les interventions de ce matin, je me suis rendu compte que, parmi les personnes présentes, quelques-unes seulement sont à même de traiter la question qui nous préoccupe du point de vue de la personne ayant passé par là. Je suis de celles-là et c'est bien de ce sujet que je désire m'entretenir avec vous. Mon expérience mérite d'autant plus d'être soulignée que vous aurez l'occasion d'entendre maints exposés documentés en statistiques et en prévision budgétaires. Personnellement, je suis convaincu qu'il ne s'agit pas d'une question d'argent.

Permettez-moi un exemple. Admettons que j'aie une maison à vous vendre, une maison coquette, à la portée de votre bourse. Si je vous disais qu'il ne vous en coûtera que 50 dollars par jour, vous seriez bien tenté de l'acquérir. C'est une excellente affaire et vous êtes preneur. Mais qu'arriverait-il si vous vous aperceviez qu'elle est fermée à clef et qu'il vous est impossible d'y entrer ou d'en sortir à votre guise? Il serait préférable de se tourner alors vers une autre maison. Peut-être coûtera-t-elle 25 dollars par jour, peut-être en coûtera-t-elle 125. Ce qui compte c'est qu'elle ne soit pas fermée à clef. Qu'elle soit située dans tel quartier ou qu'elle soit plus ou moins attrayante importe peu, du moment qu'il s'agit de la maison où il fait bon vivre.

Quant à moi, je regarde l'aspect monétaire de la désinstitutionnalisation un peu comme je me comporte devant tout achat. Si un bien m'intéresse, je m'informe de son prix. S'agit-il d'une bonne affaire? Qu'est-ce qui m'en donnera plus pour mon argent?

Afin que vous puissiez me situer, je dirai que je suis née à Ottawa, en Ontario, et que j'ai toujours vécu au Canada. J'ai quitté la maison à sept ans et demi dans des circonstances que je considère profondément injustes. L'injustice est peut-être une des raisons qui font que nous sommes réunis ici à cette conférence. J'ai donc quitté la maison familiale parce qu'on ne pouvait pas s'occuper de moi. J'étais en âge scolaire, mais je ne pouvais fréquenter une classe régulière car j'étais physiquement handicapée et en tant que telle, je n'étais pas qualifiée pour y entrer. Quant aux écoles séparées, je ne répondais pas aux critères thérapeutiques prescrits. Il n'y avait, pour moi, aucun espoir d'amélioration et par conséquent, j'étais un sujet qui ne figurerait pas avantageusement dans leurs statistiques : l'évolution de ma condition physique ne pourrait pas paraître sur un joli graphique indiquant les progrès enregistrés. C'est ainsi qu'à cette époque les portes mêmes de l'école spécialisée me furent fermées.

De plus, j'avais besoin d'un fauteuil roulant, car je ne pouvais que me traîner à terre ou me déplacer dans les bras de mes parents parce que ces

derniers n'étaient pas suffisamment riches pour un tel achat. Ainsi, parce que j'avais besoin de soins (mes besoins se limitaient à un fauteuil pour malade et, nécessité bien normale pour un enfant, à la scolarisation) je fus contrainte de quitter ma famille et de me rendre à Toronto, dans un établissement de soins prolongés, l'hôpital pour enfants "Bloorview".

Vous admettrez que je n'avais pas besoin de grand chose. Et pourtant je fus obligée de vivre pendant les onze années et demi qui suivirent dans une institution, à la seule fin de pouvoir aller à l'école, me déplacer dans un fauteuil roulant et être quelque peu aidée. Bref, j'avais demandé peu, on m'imposa le reste. Pour obtenir ce qu'il me fallait, je dus me plier à tout un éventail de services que je n'avais pas demandé. Et beaucoup d'enfants hospitalisés se trouvaient à l'époque sensiblement dans la même situation.

L'établissement ne pouvait me garder au-delà de ma dix-huitième année. J'ai atteint cet âge en 1976, à une époque donc relativement récente. Peu de temps avant, je me mis à la recherche d'une place où aller et à dix-huit ans révolus le moment vint de quitter Bloorview. Comme vous pouvez l'imaginer, j'étais très heureuse de quitter l'hôpital, et pourtant les services communautaires étaient presque inexistants, mis à part quelques grandes maisons de santé, des foyers pour personnes âgées et ainsi de suite. Beaucoup de ceux qui sont dans cette salle savent, j'en suis sûr, qu'une personne handicapée n'avait pas beaucoup de choix.

Ajoutons à cela, qu'avant de quitter définitivement Bloorview, on jugea utile de m'enlever toute illusion sur le futur qui m'attendait. A quoi bon poursuivre les études si le diplôme secondaire n'allait servir à rien? On prit soin de me répéter que, de toute manière, j'allais vivre dans une maison de santé : rien ne servait de vouloir être autonome, de me prendre en main, d'apprendre à agir comme les autres. Pourquoi aurais-je dû me préoccuper de gérer un budget, de payer des factures, puisque j'allais vivre de toute façon dans un milieu protégé où d'autres prendraient soin de moi? Et à vouloir m'entêter, je mettrais même en péril le travail de l'institution elle-même. On me le dit explicitement et sans détours. Tous ceux qui, dans l'institution, comptaient ne cessaient de me le répéter et c'est ainsi que je ne reçus aucune préparation. Toute perspective d'avenir m'était enlevée et on me signifia que je serais condamnée à passer ma vie entière dans une maison de santé.

Nul besoin de le dire, je ne laissai aucunement ma destinée aux mains du personnel de Bloorview. J'entrepris de téléphoner, d'écrire des lettres, de faire porter mon nom sur la liste d'attente de tous les organismes susceptibles de mettre à ma disposition un appartement avec entrée indépendante et possibilité de soins à domicile. J'étais résolue à tout plutôt que de mener une existence enfermée : à aller dans la rue, me faire héberger par un ami, n'importe quoi en somme, après avoir vécu onze années et demie de ma vie dans une institution. Ce matin même, un des orateurs a bien illustré ce sentiment. Je ne pouvais tout simplement pas imaginer que ma vie continuerait de se dérouler de la sorte. Plutôt en finir.

Finalement, je réussis à dénicher un endroit appelé Clarendon, dans la ville même de Toronto. C'était le premier ensemble d'appartements spécialement conçus pour répondre aux besoins des personnes handicapées physiques. Elles pouvaient y vivre par groupes de deux ou trois. Si des soins se révélaient nécessaires, le soutien était assuré jour et nuit. Pour le reste, chacun était

indépendant. Pas de conseiller ni d'activité récréative organisée, mais les soins physiques seulement. Et c'était formidable! J'obtenais enfin ce dont j'avais besoin, ni plus ni moins. Personne ne s'occuperait de moi avec excès.

Bien sûr, en quittant Bloorview tout n'alla pas sans problèmes, mais du moins s'agissait-il là selon moi, de bons problèmes : de problèmes d'adaptation à la vie communautaire, plutôt que des problèmes d'adaptation que l'on a à essayer de devenir suffisamment passif pour se plaire en milieu institutionnel. Si quelqu'un s'adapte vraiment à l'institution, je crois que c'est cette personne-là qui a des problèmes.

Ceux avec qui je partageais l'appartement me furent d'un grand secours. Eux, qui vivaient de manière autonome depuis déjà un certain temps, m'apprirent ce qu'il fallait pour me débrouiller. Je me rappelle la première facture de téléphone, je ne savais vraiment pas quoi en faire. Quel montant fallait-il payer, quel coupon renvoyer, à quoi servait la fiche informatisée? À l'hôpital, ces gestes auraient été classifiés parmi ceux qui exigeaient une "compétence". À partir du moment où je devais me tirer d'affaire toute seule, placée devant ma facture de téléphone, quoi de plus simple que de demander à quelqu'un : "que faut-il que je fasse?". Je n'avais pas besoin de quelqu'un avec un doctorat ou une maîtrise pour m'aider à m'y retrouver. Je n'avais pas besoin d'être surprotégée.

Certes, un des inconvénients des personnes qui vivent dans une institution est qu'elles n'ont pas véritablement l'occasion d'établir avec les gens de l'extérieur des relations authentiques et spontanées. Elles ne peuvent avoir de rapport qu'avec de gens payés pour s'occuper d'elles ou avec des gens dont vous partagez la même étiquette et qui ont été jetés ensemble. Je sais pertinemment qu'il n'y a personne d'autre, dans une institution, à qui s'adresser. Les ressources susceptibles de vous renseigner sur quoi que ce soit sont très limitées, alors qu'au dehors, rien ne vous empêche d'établir de meilleurs contacts. Vous pouvez vous faire des amis, vous pouvez rencontrer des gens de toutes sortes qui pourront vous aider de plusieurs manières.

Ce que Jacques nous a dit, il y a à peine quelques minutes, sur les problèmes constatés lors de l'intégration à la société m'a beaucoup frappé. Quant à moi, ce que j'ai constaté (pas besoin d'une étude approfondie pour arriver à cette conclusion, cher Jacques) est que ces difficultés proviennent du fait que l'on a vécu enfermé dans une institution. C'est une conséquence logique : on vous y enferme, on vous met de côté, il est donc normal qu'un fossé existe entre vous et la société. Si vous êtes placés dans un certain milieu, vous finissez par vous y adapter. Rien de plus naturel, ensuite, de garder à l'extérieur le même comportement. Naturellement, la meilleure solution consisterait à ne jamais mettre les pieds dans une institution et je souhaite sincèrement que d'ici quelques années nous manquerons de sujets pour ce genre d'études. Il n'y a pas de meilleur moyen d'apprendre à s'intégrer dans la société que d'être confronté aux réalités de la vie.

En raison de mes engagements multiples, des professionnels me demandent souvent ce qu'il faudrait inclure dans les programmes institutionnels d'apprentissage des actes essentiels de la vie. Je leur dis : allez avec les gens hors des murs de l'institution, voyez ce dont ils ont besoin et partez de là. En tant que professionnels, nous nous sommes mis en condition de devenir prisonniers de nos schémas développementaux. Nous dressons une longue, longue liste de contrôle

des situations et de critères pertinents. Nous prétendons que lorsqu'un sujet répond à un grand nombre de ces critères, il sera prêt à sortir du cadre institutionnel. Il n'en est rien. Si quelqu'un avait attendu le moment où j'aurais répondu à une liste de critères avant de me laisser sortir, je serais toujours au même endroit. Ces choses, vous les apprenez quand vous sortez de l'institution.

Pour conclure, je répète encore une fois qu'il est moins question d'argent que de qualité. Lorsque j'ai quitté Bloorview en 1976, un jour d'hospitalisation coûtait 110,00 $ pour chaque enfant, jusqu'à l'âge de 18 ans. Ma soeur et moi vivions tous deux à Bloorview : il en coûtait donc à l'époque au moins 200 dollars par jour pour nous garder à cet endroit. Si mes parents avaient eu un revenu de 200 dollars "par semaine", nous aurions pu vivre chez nous!

Evidemment, il y a quelques personnes pour qui ce sera le contraire, où les coûts de leur vie dans la communauté dépasseront ceux de la vie au sein de l'institution. Moi, je vous dis : et alors? Quoi qu'il en soit, les services seront qualitativement plus adéquats. Ces gens vivront comme tout le monde. Ils ne seront plus stigmatisés. Il est valorisant pour la société de bien traiter les personnes qui ont besoin du soutien de tous. Nous devons franchement opter pour la meilleure forme de socialisation, laissant de côté les autres options dégradantes pour les gens et qui font plus de tort que de bien.

Il nous incombe d'avoir une vision éclairée de l'avenir, de regarder à ce que le monde sera dans cinq, dix ou vingt-cinq ans. Lorsque je me trouvais à Bloorview, songeant au moment où vers l'âge de quinze, seize ans, je serai enfin sortie, personne ne prévoyait qu'en l'espace de cinq ans des appartements avec soins à domicile 24 heures par jour deviendraient disponibles. Personne n'en avait envisagé la possibilité. Par conséquent, personne n'avait songé à m'y préparer. Ne nous arrêtons pas à 1984. Préparons dès aujourd'hui la prochaine décennie et l'an 2000. Nous nous devons de façonner le monde de demain, conscients de la direction que nous voulons prendre.

DEUXIÈME PARTIE

COÛTS

PRÉVISION DES COÛTS DES SERVICES OFFERTS AUX PENSIONNAIRES DANS LES ÉTABLISSEMENTS DE SOINS PUBLICS ET COMMUNAUTAIRES AUX ÉTATS-UNIS

Laird W. Heal, Ph.D.
University of Illinois at Champaign-Urbana

Colleen Wieck, Ph.D.
Minnesota Office of Developmental Disabilities

Robert H. Bruininks
K. Charlie Lakin
Bradley K. Hill
Centre for Residential and Community Services
University of Minnesota

Le présent document traite du coût des services offerts à un important (N=2, 271) échantillon aléatoire de pensionnaires vivant dans des établissements de soins publics (ESP) et communautaires (ESC) qui accueillent des adultes et des enfants souffrant de troubles de développement, aux Etats-Unis. Quelque 50 variables associées aux facteurs géopolitiques, aux pensionnaires, au personnel et aux établissements eux-mêmes expliquent environ 60 p. 100 des coûts d'hébergement. La gestion par le gouvernement constitue une variable particulièrement importante; elle explique à elle seule plus de 35 p. 100 de la variance du coût. Le niveau d'adaptation des comportements des pensionnaires a également des incidences sur le coût, comme nous l'avions prévu. La région du pays est une variable dont les conséquences étaient très faciles à prévoir : les coûts sont plus élevés dans le nord-est et moins élevés dans le sud-est et dans l'ouest. De même, les coûts sont plus élevés dans les grandes villes et moins élevés dans les régions rurales. La normalisation, c'est-à-dire les conditions qui favorisent la liberté et la dignité des pensionnaires, entraîne des coûts moins élevés que les conditions restrictives. Ces conclusions semblent indiquer que les personnes souffrant de troubles de développement et les contribuables tireraient un grand profit d'une évaluation du système qui fournit les services de soins en établissement.

Le transfert des déficients mentaux dans des établissements de soins autres que les établissements traditionnels a été l'une des actions sociales les plus importantes des dix dernières années. Le présent document se base sur une enquête menée par Robert H. Bruininks et ses collègues de l'Université du Minnesota durant l'hiver 1978-1979. Bien que Colleen Wieck ait fondé sur cette enquête son exposé sur les données relatives aux coûts, elle a évité les comparaisons directes entre divers types d'établissements et elle a utilisé les établissements plutôt que les pensionnaires comme base d'analyse. Le présent document pousse l'étude plus loin en présentant un certain nombre d'analyses de régression qui permettent de prévoir les coûts quotidiens pour chaque pensionnaire à l'aide de quelque 50 variables associées aux facteurs géopolitiques, aux pensionnaires, aux établissements et au personnel.

Méthodologie

En 1977, à la suite d'une recherche intensive à la grandeur du pays et d'une enquête faite par la poste auprès des établissement de soins publics (ESP) et communautaires (ESC) accueillant des adultes et des enfants souffrant de troubles de développement, enquête au cours de laquelle on a recensé 266 établissements publics et 4 427 établissements communautaires, un échantillon aléatoire national de 2 271 pensionnaires a été choisi pour faire l'objet d'une enquête intensive au cours de l'hiver 1978-1979. On a créé un modèle d'échantillonnage à deux niveaux en consultation avec le Survey Research Center de l'Institute for Social Research de l'Université du Michigan. Dans une première étape, un échantillon de 78 établissements publics et 180 établissements communautaires a été choisi au hasard parmi ceux qui avaient été dénombrés lors de l'enquête par la poste. La probabilité qu'un établissement soit choisi était proportionnelle au nombre de pensionnaires et à la répartition des établissement dans dix régions touchées par l'enquête.

Une fois les établissements choisis, on a choisi des pensionnaires au hasard dans ces établissements (étape 2). Les rapports d'échantillonnage étaient les suivants :

1:58 pour les ESC;
1:136 pour les ESP;
1:38 pour les nouvelles admissions dans les ESP (date d'admission ultérieure au 1er juillet 1977);
1:38 pour les réadmissions dans les ESP (date d'admission ultérieure au 1er juillet 1977).

Nous avons augmenté ces deux derniers rapport à 1:19 et 1:6 respectivement après qu'environ la moitié des données eurent été recueillies afin de pouvoir atteindre le quota national prévu de cas dans ces catégories.

Cueillette de données

Des enquêteurs qualifiés du Survey Research Center de l'Université du Michigan ont procédé à des entrevues normalisées sur les lieux. Le plan de travail stipulait que les entrevues portant sur les pensionnaires devaient se faire avec la personne qui s'était occupé le plus régulièrement du pensionnaire en question au cours des deux mois précédant l'enquête; seulement 1 202 des 1 461 personnes interrogées (83 %) satisfaisaient rigoureusement à cette norme. Chaque entrevue durait environ une heure et touchait les activités et les programmes quotidiens, les contacts familiaux et sociaux, les services spécialisés, les caractéristiques du milieu du pensionnaire et les caractéristiques touchant le physique, la santé et le comportement de chaque pensionnaire. On a également demandé à un administrateur de chaque établissement de remplir un questionnaire afin d'obtenir des renseignements complets sur l'établissement lui-même, les caractéristiques des pensionnaires, les caractéristiques et le roulement du personnel, les programmes, l'idéologie, la planification et les coûts détaillés.

Des 180 ESP choisis au départ, 154 (86 %) ont accepté de collaborer. Sept autres ont été remplacés par des établissements perçus comme équivalents, appartenant à la même catégorie de taile et à la même région d'enquête. Des 78 ESC choisis, 72 (92 %) ont accepté de collaborer. Trois des établissements qui avaient refusé ont été remplacés par des établissements de la même catégorie de taille et de la même région. Dans les ESC, 1 024 pensionnaires étaient visés à l'origine et l'échantillon a été constitué de 965 personnes, ce qui représente un taux de réponse de 94 p. 100. Dans les ESP, 1 373 pensionnaires étaient visés (dont 40 allaient être comptés à la fois comme pensionnaires actuels et nouveaux pensionnaires et 10 comme pensionnaires adultes et pensionnaires réadmis), et 1 306 personnes ont constitué l'échantillon, ce qui représente un taux de réponse de 95 p. 100.

Estimation des coûts d'hébergement

La difficulté dans une étude comparative des coûts de différents types d'établissements, c'est de déterminer une mesure universelle des coûts. On rencontre souvent les deux situations suivantes. Premièrement, dans leur évaluation des coûts quotidiens moyens, les ESP incluent les coûts des soins de jour aussi bien que les coûts des soins offerts aux pensionnaires, tandis que les ESC n'incluent que ces derniers. Ensuite, les ESP n'incluent généralement que les frais d'exploitation dans leur évaluation des coûts des services et excluent le coût de leurs bâtiments, alors que les ESC présentent presque toujours leur loyer comme un poste important de leurs frais. C'est pourquoi les questionnaires ont été conçus de façon qu'on puisse ajuster les coûts quotidiens fournis pour (a) que ceux-ci reflètent seulement les coûts des services aux pensionnaires et (b) qu'ils reflètent aussi bien les coûts d'immobilisation que les autres coûts. Ainsi, les estimations de coûts quotidiens utilisées dans les analyses qui suivent sont des estimations qui ont été ajustées de façon à ne refléter que les coûts d'hébergement.

Résultats

Les résultats de ces analyses seront présentés de deux façons. D'abord, on montrera les corrélations simples qui existent entre le coût et quelque 50 variables. Ensuite, on mettra en évidence les corrélations multiples et leurs corrélations composantes. Dans chaque cas, les analyses porteront d'une part sur tous les sujets et d'autre part sur cinq catégories distinctes de pensionnaires : pensionnaires vivant dans des ESC accueillant 15 pensionnaires ou moins, dans des ESC accueillant 16 pensionnaires ou plus, dans des ESP, nouveaux pensionnaires et pensionnaires réadmis dans des ESC et dans des ESP.

Diapositive 1.
Coûts quotidiens pour les cinq catégories de pensionnaires.

a. Les coûts des ESP sont plus élevés que ceux des ESC.

b. Les coûts des grands ESC sont plus élevés que ceux des plus petits.

c. Les coûts occasionnés par les nouveaux pensionnaires et les pensionnaires réadmis ne diffèrent pas sensiblement des coûts occasionnés par les pensionnaires actuels. Notons toutefois que ce résultat est

tempéré par les contraintes de l'étude au niveau de l'échantillonnage, étant donné que les établissements ont été choisis avant les pensionnaires.

Diapositive 2.
Corrélations simples entre les coûts et toutes les variables utilisées dans ces analyses pour prévoir les coûts. Les coefficients de corrélation de plus de 0,2 revêtent une importance sur le plan statistique.

a. Parmi toutes les variables reliées aux facteurs géopolitiques, seule la situation dans le nord-est est associée à des coûts plus élevés.

b. Si l'on considère les caractéristiques personnelles des pensionnaires, les coûts élevés sont associés aux pensionnaires ayant une faible capacité d'adaptation, un comportement hostile ou auto-destructeur, et dans une certaine mesure, au nombre de handicaps secondaires et à la durée du séjour dans l'établissement d'accueil.

c. Le régime de propriété présente un coefficient élevé de corrélation avec les coûts : les établissements gérés par le gouvernement ont des coûts élevés, contrairement aux établissements exploités par une famille et aux établissements à but lucratif.

d. La normalisation entraîne des coûts peu élevés. Plusieurs facteurs viennent renforcer cette conclusion : les établissements aux coûts élevés rappellent moins le foyer familial, permettent moins de contacts avec le voisinage, sont plus souvent isolés, plus grands et offrent moins d'autonomie à leurs pensionnaires.

e. Le personnel est plus satisfait dans les établissements aux coûts moins élevés. En effet, dans ces établissements, les préposés aux soins ont exprimé une plus grande satisfaction et le taux de roulement du personnel est moins important. Toutefois, plus souvent que les autres, ces établissements ne pouvaient fournir de données sur ces variables, ce qui peut laisser croire que les établissements plus petits sont moins disposés à divulguer des renseignements négatifs que les plus grands établissements, plus impersonnels.

Diapositive 3.
Corrélations simples pour les petits établissements communautaires.

a. L'emplacement est un facteur apparemment très important dans la détermination des coûts de ces établissements. Ces coûts sont plus élevés dans le nord-est et moins élevés dans le sud. En outre, ils sont plus élevés en zone urbaine et dans les régions où les revenus moyens sont plus importants et moins élevés dans les régions rurales.

b. Les variables associées aux pensionnaires ne présentent pas un taux de corrélation élevé avec les coûts. Il semble pourtant que c'est dans les analyses touchant les petits ESC que les caractéristiques des pensionnaires avaient le plus de chances de se manifester comme facteur

important, puisque la méthode d'échantillonnage à deux niveaux (établissements d'abord, pensionnaires ensuite était moins contraignante ici.

c. Les établissements exploités par une famille ont des coûts moins élevés. Cette conclusion était explicite dans la corrélation positive entre les coûts et le régime de propriété et implicite dans la corrélation négative entre les coûts et les données manquantes sur le rapport pensionnaires-préposés, la satisfaction du personnel, le roulement du personnel et le salaire de départ du personnel.

d. Le personnel s'occupant des pensionnaires qui occasionnent les frais les plus élevés dans les petits établissements possède plus d'années de scolarité.

Diapositive 4.
Corrélations simples pour les grands établissements communautaires.

a. La situation dans une région particulière du pays a un effet minime sur les coûts.

b. Les grands établissements communautaires, tout comme les petits, ont des coûts plus élevés lorsqu'ils sont situés en zone urbaine et moins élevés dans les régions rurales. De même, les établissements situés dans des comtés où les salaires moyens sont plus importants ont des coûts plus élevés.

c. Il coûte moins cher d'héberger des pensionnaires moins atteints, c'est-à-dire des pensionnaires qui ont des comportements adaptés, qui sont capables de marcher et qui souffrent d'un nombre moins important de handicaps secondaires.

d. Ce sont les établissements aux coûts moins élevés qui ont le plus de données manquantes, ce qui suggère qu'ils investissent moins dans les frais généraux.

Diapositive 5.
Corrélations simples pour les établissements de soins publics.

a. Ici, l'effet de la variable "emplacement" est encore plus frappant : les ESP du nord-est ont des coûts plus élevés que ceux du sud et de l'ouest.

b. Paradoxalement, le taux de chômage d'un comté est en corrélation positive avec les coûts. Apparemment, étant donné que l'ESP est souvent l'employeur le plus important du comté, les licenciements reliés au transfert des pensionnaires des ESP dans d'autres types d'établissements contribuent à faire augmenter le taux de chômage dans le comté, de même que les coûts quotidiens des soins en établissement public.

c. Le roulement du personnel est plus important dans les établissements aux coûts moins élevés, ce qui peut laisser supposer que les départs

des pensionnaires de ces établissements vers d'autres types d'établissements sont plus fréquents.

d. Le salaire de départ des préposés a un effet sur les coûts. Toutefois, il est surprenant de constater que cette corrélation est minime et que cette variable n'a aucun effet sur les coûts des ESC.

Diapositive 6.
Corrélations simples pour les nouvelles admissions et les réadmissions dans les établissements communautaires.

a. Les variables associées aux facteurs géopolitiques n'ont aucun effet.

b. Les pensionnaires plus âgés et plus lourds occasionnent des coûts moins élevés.

c. Les comportements adaptés et la capacité de marcher des pensionnaires réduisent les coûts, mais les comportements inadaptés ne les augmentent pas.

d. Les caractéristiques normalement associées à des établissements de soins traditionnels entraînent des coûts plus élevés : gestion par le gouvernement, taille de l'établissement et distance séparant l'établissement du centre commercial le plus rapproché. Par contre, la gestion par une famille, les données manquantes et l'atmosphère rappelant beaucoup celle du foyer familial sont des variables associées à des coûts moins élevés.

Diapositive 7.
Corrélations simples pour les nouvelles admissions et les réadmissions dans les ESP. Ces corrélations sont sans intérêt, puisqu'il s'agit ici des mêmes établissements que dans la dispositive 5.

Diapositive 8.
Analyse globale de régression. Cette analyse portait sur les 2 271 pensionnaires. Les catégories de pensionnaires ont été introduites dans l'analyse sous la forme de contrastes orthogonaux. Sept groupes de variables ont été introduits dans un ordre prédéfini :

a. Variables associées aux facteurs géopolitiques
b. Caractéristiques des pensionnaires
c. Rapport pensionnaires-préposés
d. Contrastes orthogonaux des établissements
e. Caractéristiques du personnel
f. Caractéristiques de l'établissement
g. Salaires de départ des employés

Cet ordre particulier a été choisi pour les raisons suivantes :

a. Nous étions d'avis que les différences économiques régionales devaient être contrôlées sur le plan statistique avant que toute autre variable indépendante soit examinée.

b. Nous étions d'avis que les établissements attribuent souvent leurs coûts élevés au type de pensionnaires qu'ils accueillent, et que si nous devions évaluer les établissements en question, il nous fallait d'abord examiner la variance attribuée aux caractéristiques des pensionnaires.

c. Nous avons ensuite introduit le rapport pensionnaires-préposés parce que nous considérions ce facteur comme une variable pouvant remplacer les caractéristiques des pensionnaires que nous étions incapables de mesurer directement.

d. Les contrastes des établissements ont été introduits ensuite, car une question nous intéressait beaucoup : quelle catégorie de pensionnaires occasionne les coûts les plus élevés? Nous avons étudié cinq contrastes. Deux d'entre eux comparaient les nouveaux pensionnaires et les pensionnaires réadmis avec les pensionnaires de longue date, en se basant sur la supposition que les nouveaux pensionnaires et les pensionnaires réadmis représentent vraisemblablement des cas plus difficiles (phase critique) et donc occasionnent des coûts plus élevés. Un troisième contraste comparait les petits et les grands établissements communautaires. Un quatrième comparait les ESC et les ESP.

e. Nous avons ensuite considéré les caractéristiques du personnel pour déterminer si cette variable ajoutait quelque chose à ce que nous avions déjà trouvé.

f. Nous avons ensuite examiné les caractéristiques des établissements pour la même raison.

g. C'est principalement pour vérifier la qualité de notre choix de variables dans les groupes précédents que nous avons décidé d'examiner les salaires de départ du personnel. Notre raisonnement, qui a été infirmé par la corrélation qu'on a trouvée entre les coûts et les salaires de départ (diapositive 5), était que si les variables précédentes avaient été choisies judicieusement, les salaires de départ ne changeraient en rien les résultats déjà obtenus, alors que dans le cas contraire, cette dernière variable modifierait sensiblement ces résultats.

La diapositive 8 montre le coefficient de corrélation multiple au carré à mesure que chacun de ces groupes de variables est introduit pour prévoir les coûts. Ce coefficient de corrélation au carré est évidemment la proportion de la variance des coûts qui s'explique (ne fait plus partie de la variance non encore expliquée) à mesure que des renseignements sot ajoutés.

a. Les coûts sont facilement prévisibles. Le coefficient final de corrélation multiple au carré de 0,58 indique que près des trois cinquièmes de la variance des coûts quotidiens des soins en établissement peuvent

être prévus à partir des variables associées aux facteurs géopolitiques et aux caractéristiques des pensionnaires, des établissements et du personnel.

b. La région dans laquelle est situé l'établissement explique environ 8 p. 100 de la variance totale.

c. Les caractéristiques des pensionnaires ajoutent environ 12 p. 100 à la prévision des coûts.

d. Le rapport pensionnaires-préposés ajoute encore 8 p. 100.

e. Les contrastes des établissements, quant à eux, expliquent environ 24 p. 100 de la variance totale.

f. Quand on connaît le type d'établissement, les variables associées aux caractéristiques du personnel et des établissements, de même que les salaires de départ, expliquent chacun environ 2 p. 100 de la variance totale des coûts.

Diapositive 9.
Corrélations partielles entre les coûts et les variables individuelles à partir de l'analyse globale de régression.

a. La particularité dominante de ce tableau est l'énorme coefficient de corrélation partielle au carré (24 %) relatif au contraste entre les ESC et les ESP. L'important coefficient de corrélation (0,62) entre les coûts et la gestion par le gouvernement, qu'on a remarqué dans la diapositive 2, a survécu à l'assaut des variables personnelles et régionales; la gestion par le gouvernement se révèle être, de loin, le facteur le plus déterminant des coûts des services offerts aux pensionnaires.

b. Les différences de coûts entre les diverses régions sont importantes et revêtent une signification sur le plan statistique, comme nous l'avons vu ci-dessus.

c. Les caractéristiques des pensionnaires sont importantes. Les comportements adaptés, les comportements hostiles et auto-destructeurs, le nombre de handicaps secondaires et la durée du séjour ont tous contribué, comme on pouvait le prévoir, à faire varier les coûts. Le rapport pensionnaires-préposés et l'absence de données sur cette variable ont également eu des incidences prévisibles sur les coûts.

Diapositive 10.
Analyses de régression globales distinctes pour chaque catégorie de pensionnaires. Ces analyses sont équivalentes à celles de la diapositive précédente, sauf que les contrastes entre catégories de pensionnaires (c.-à-d. les contrastes des établissements) sont remplacés. Il est intéressant de constater que lorsque les catégories de pensionnaires sont considérées séparément, les corrélations multiples sont presque aussi grandes que lorsqu'elles sont considérées dans leur ensemble, malgré le fait que la catégorie de pensionnaires était la variable

dominante dans cette analyse. Les diapositives 11 à 15 montrent la variance de coût ajoutée par des variables individuelles.

a. Le profil des ESP diffère sensiblement des deux profils des ESC, qui ne diffèrent pas l'un de l'autre. Dans tous les cas, on remarque des augmentations régulières du coefficient de corrélation multiple au carré (proportion de variance expliquée) à mesure que les groupes de variables sont ajoutés à l'équation de régression, sauf que le dernier groupe, les salaires de départ du personnel, n'ajoute presque rien.

b. La variance cumulative prévue occasionnée par les nouvelles admissions et les réadmissions diffère d'une façon frappante de celle qui est occasionnée par les pensionnaires de longue date, surtout dans les ESC. Les coûts résultant de nouvelles admissions et des réadmissions dans les ESC dépendent très peu de la région mais beaucoup des caractéristiques des pensionnaires et des établissements. Une divergence similaire, quoique moins frappante, apparaît au niveau des deux profils des ESP.

Diapositive 11.
Coefficients de corrélations partielles au carré pour les petits établissements communautaires.

a. La région se révèle être un facteur dominant dans la prévision des coûts.

b. Les données manquantes sur le rapport pensionnaires-préposés est le facteur le plus important dans la prévision des coûts, expliquant environ 15 p. 100 de la variance. Cette variable reflète probablement les coûts peu élevés des établissements exploités par une famille; en effet, ces établissements n'ont pas rempli la partie du questionnaire qui touchait ce point.

Diapositive 12.
Coefficients de corrélations partielles au carré pour les grands établissements communautaires.

a. Tout comme pour les corrélations simples, la région du pays influe très peu sur les coûts, ce qui n'est pas le cas pour l'emplacement à l'intérieur d'une région. Les coûts sont en effet plus élevés dans les grands établissements situés dans des villes ayant un faible taux de chômage que dans ceux qui sont situés dans des régions rurales ayant un taux de chômage élevé.

b. Le rapport pensionnaires-préposés est le deuxième facteur en importance pour la détermination des coûts des grands ESC. Ce qui est étonnant, c'est que ce rapport est très faible, tout comme pour les autres catégories de pensionnaires.

Diapositive 13.
Coefficients de corrélations partielles au carré pour les ESP. Le tableau des variables individuelles est aussi peu intéressant que le résumé présenté dans la dispositive 10. La seule particularité intéressante est la corrélation positive entre le taux de chômage et les coûts, qui a été soulignée dans la diapositive 5. Cette corrélation vaut aussi pour toutes les régions du pays.

Diapositive 14.
Coefficients de corrélations partielles au carré pour les nouvelles admissions et les réadmissions dans les ESC.

a. Il est étonnant de constater que le poids est la caractéristique des pensionnaires qui a la plus importante corrélation avec les coûts. Les nouveaux pensionnaires et les pensionnaires réadmis qui sont sveltes occasionnent des coûts plus élevés.

b. Constatation plus compréhensible, il coûte moins cher d'accueillir un nouveau pensionnaire qui fait montre d'un plus haut niveau d'adaptation.

c. Les établissements plus grands ont des coûts plus élevés lorsqu'on considère cette catégorie de pensionnaires.

d. Ces pensionnaires occasionnent des coûts plus élevés lorsqu'ils sont admis dans des établissements situés à une grande distance du centre commercial le plus rapproché.

Diapositive 15.
Coefficients de corrélations partielles au carré pour les nouvelles admissions et les réadmissions dans les ESP. Ce profil est similaire à celui des ESP en général, un résultat qui reflète probablement plus le modèle d'échantillonnage que les coûts effectivement occasionnés par les services offerts à cette catégorie de pensionnaires.

Conclusions

Il semble légitime de tirer certaines conclusions de ces résultats.

1. Les établissements publics ont des coûts élevés. Bien qu'une partie de ces coûts puisse être attribuée à la prédominance des coûts fixes, ce qui occasionne l'augmentation des coûts moyens lorsque des pensionnaires sont libérés, il s'est écoulé assez de temps pour que ces frais s'estompent. Il nous faut donc supposer que le coût des services englobe toute la hiérarchie de la bureaucratie administrative dont la principale fonction est de tenir les gens occupés. Les établissements communautaires, même s'ils doivent tenir compte de la paperasserie des bureaucrates, ont des frais généraux beaucoup moins élevés.

2. La thèse communément admise selon laquelle les coûts des ESP sont plus élevés parce que ces établissements accueillent les pensionnaires qui

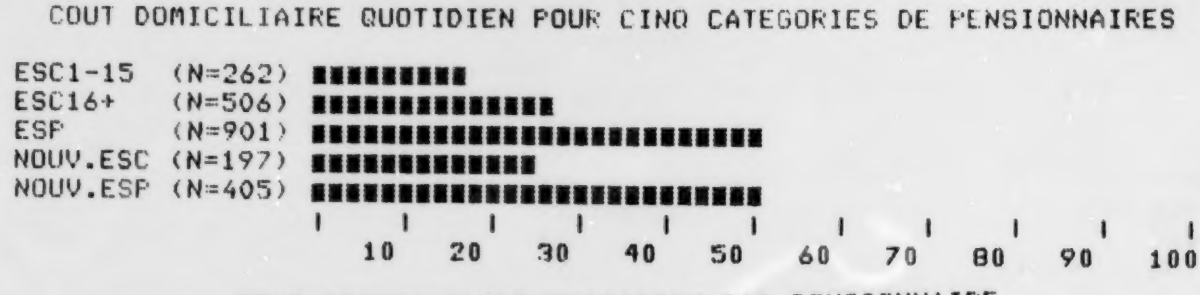
constituent le cas des plus difficiles et les plus graves est probablement fausse dans plus de la moitié des cas. Ces facteurs expliquent environ 45 p. 100 de la variance prévue des coûts.

3. La normalisation est un facteur d'économie. Lorsque des éléments favorisant la liberté et la dignité des pensionnaires se retrouvent dans une équation de prévision, ils contribuent à réduire les coûts.

4. Il y a une anomalie sérieuse dans les coûts des services directs aux pensionnaires. Les services de soins en établissement nécessitent l'emploi d'une main-d'oeuvre importante, c'est-à-dire que les coûts principaux devraient normalement être occasionnés par les employés. Toutefois, la faible corrélation qui existe entre les coûts et les salaires de départ ou encore le rapport pensionnaires-préposés suggère qu'un examen attentif de ces services doit être fait sans tarder. Où l'argent s'en va-t-il? Qui touche l'argent qui devrait servir à offrir des services aux enfants et aux adultes souffrant de troubles de développement si ce n'est pas les préposés aux soins directs?

5. Il y a d'énormes différences, selon les régions, dans les coûts des services de soins en établissement. Ces différences sont-elles justifiées par la qualité des services offerts?

Diapositive 1

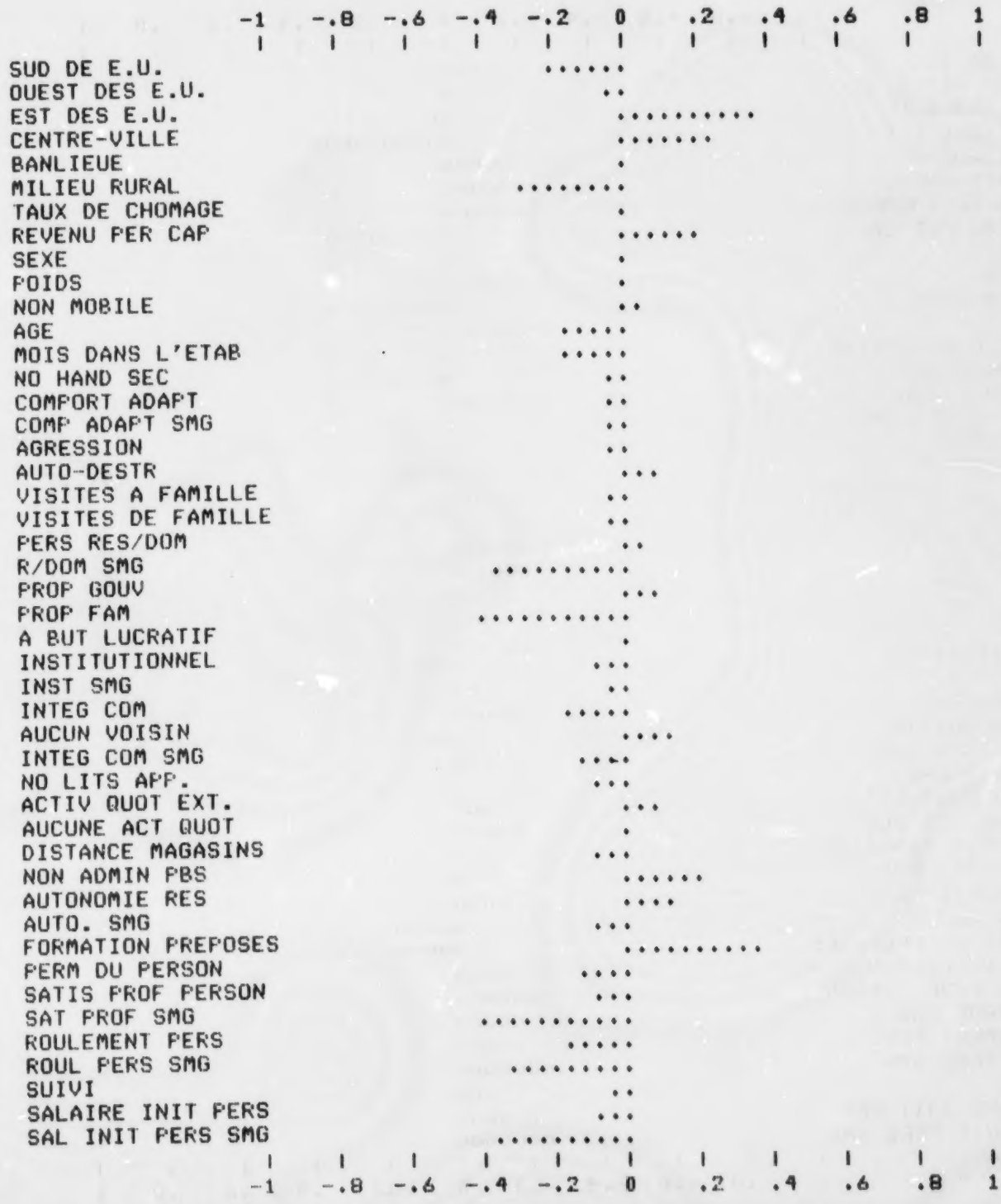


DIAPOSITIVE 2

TOUS LES ETABLISSEMENTS - 2271 CAS

DIAPOSITIVE 3

ETABLISSEMENTS DE SOINS COMMUNAUTAIRES AYANT 15 PENSIONNAIRES OU MOINS



CORRELATION AVEC LE COUT QUOTIDIEN PAR PENSIONNAIRE

DIAPOSITIVE 4

ETABLISSEMENTS DE SOINS COMMUNAUTAIRES AYANT

16 PENSIONNAIRES OU DAVANTAGE

CORRELATION AVEC LE COUT QUOTIDIEN PAR PENSIONNAIRE

DIAPOSITIVE 5

ETABLISSEMENTS DE SOINS PUBLICS

DIAPOSITIVE 6

NOUVELLES ADMISSIONS ET READMISSIONS AUX ETABLISSEMENTS

DE SOINS COMMUNAUTAIRES

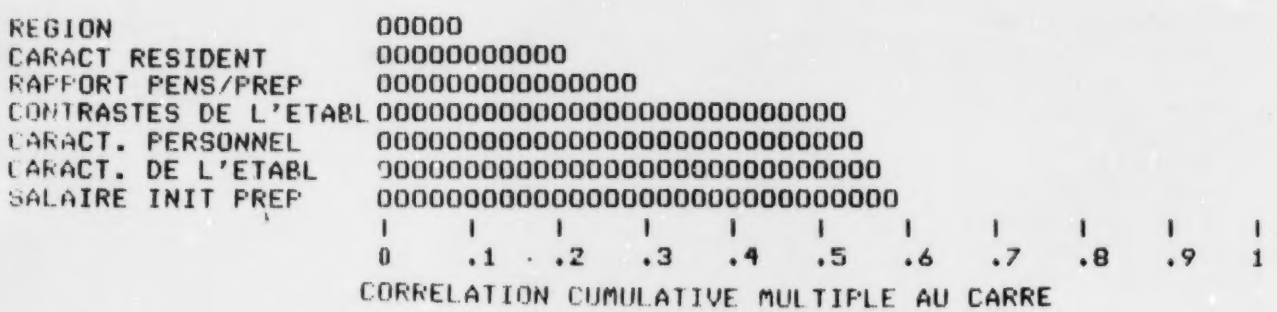
CORRELATION AVEC LE COUT QUOTIDIEN PAR PENSIONNAIRE

DIAPOSITIVE 7

NOUVELLES ADMISSIONS ET READMISSIONS AUX ETABLISSEMENTS DE SOINS PUBLICS

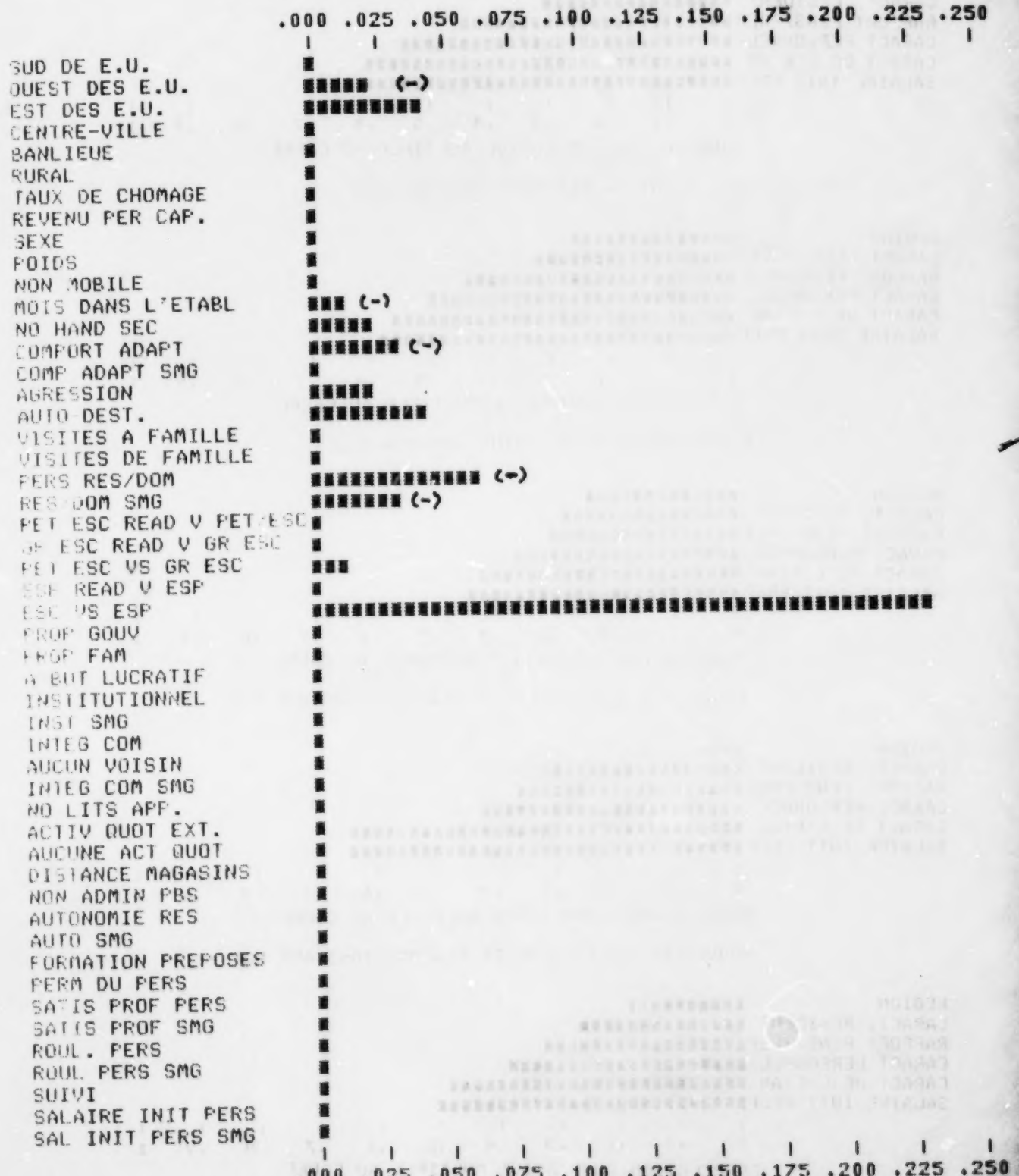
DIAPOSITIVE 8

COUT DOMICILIAIRE QUOTIDIEN POUR CHAQUE PENSIONNAIRE PREDIT SELON LES CARACTERISTIQUES REGIONALES, INDIVIDUELLES, INSTITUTIONNELLES ET CELLES DU PERSONNEL

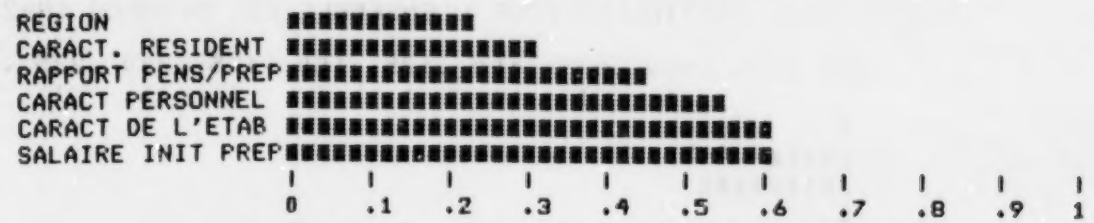


DIAPOSITIVE 9

CORRELATIONS PARTIELLES POUR L'ENSEMBLE DES DONNEES (N=2271)

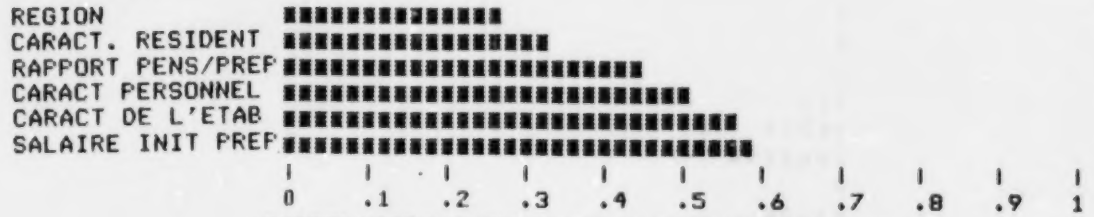


ESC AYANT 15 PENSIONNAIRES OU MOINS



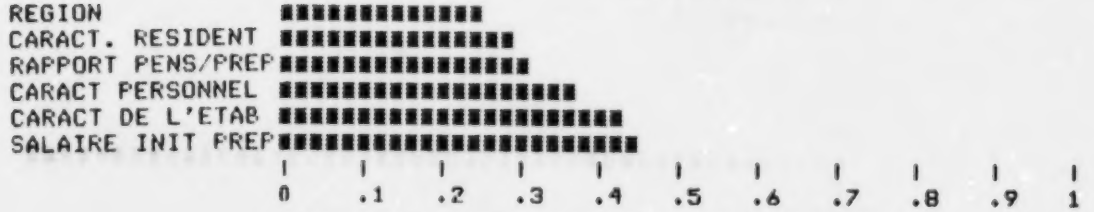
CORRELATION CUMULATIVE MULTIPLE AU CARRE

ESC AYANT 16 PENSIONNAIRES OU PLUS



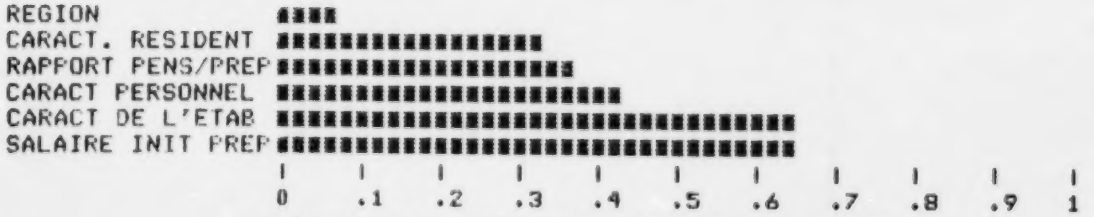
CORRELATION CUMULATIVE MULTIPLE AU CARRE

ETABLISSEMENTS DE SOINS PUBLICS (ESC)



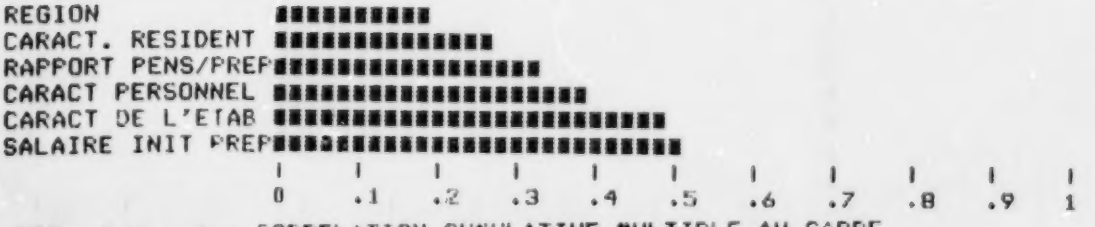
CORRELATION CUMULATIVE MULTIPLE AU CARRE

NOUVELLES ADMISSIONS ET READMISSIONS AUX ESC



CORRELATION CUMULATIVE MULTIPLE AU CARRE

NOUVELLES ADMISSIONS ET READMISSIONS AUX ESP



CORRELATION CUMULATIVE MULTIPLE AU CARRE

DIAPOSITIVE 11

ESC AYANT 15 PENSIONNAIRES OU MOINS

DIAPOSITIVE 12

ESC AYANT 16 PENSIONNAIRES OU PLUS

VARIANCE DANS LES COUTS AJOUTEE PAR CHAQUE FACTEUR

DIAPOSITIVE 13

ETABLISSEMENT DE SOINS PUBLICS

DIAPOSITIVE 14

NOUVELLES ADMISSIONS ET READMISSIONS: ESC

DIAPOSITIVE 15

NOUVELLES ADMISSIONS ET READMISSIONS: ESP

ANALYSE DES FONCTIONS DE COÛT INFLUANT SUR LES TARIFS QUOTIDIENS DANS LES ÉTABLISSEMENTS DE SOINS INTERMÉDIAIRES POUR DÉFICIENTS MENTAUX (ESI-DM) DU MINNESOTA

Colleen A. Wieck, Ph.D
Developmental Disabilities Council
State Planning Agency
St. Paul, Minnesota

Introduction

Il se peut qu'à l'avenir les arguments financiers déterminent, à l'échelle du pays et de chaque État, l'orientation et l'ampleur des soins dispensés aux déficients mentaux en dehors des établissements traditionnels. Les coupures dans les programmes fédéraux et les difficultés budgétaires des États ont rendu absolument nécessaire l'analyse des coûts, qui occupent une place de plus en plus prépondérante dans l'exécution des programmes existants et l'élaboration de nouveaux services. La connaissance des facteurs qui influent sur le coût des programmes permettra aux responsables des politiques et aux fournisseurs de services de mieux planifier les ressources, de les utiliser les ressources plus efficacement et d'évaluer avec plus d'exactitude la valeur relative des divers modes de prestation de services.

Plusieurs facteurs viennent renforcer le besoin de déterminer les incidences financières des services communautaires offerts aux personnes souffrant de troubles de développement au Minnesota : citons entre autres 1) le mandat énoncé dans le Welsch v. Noot Consent Decree (1980) de réduire davantage le nombre des déficients mentaux vivant dans des établissements d'État; 2) l'augmentation constante du nombre d'établissements communautaires de soins intermédiaires pour déficients mentaux, que nous appellerons ESI-DM communautaires; 3) le redoublement de coûts lié à l'existence simultanée d'hôpitaux d'État et de services communautaires; enfin, 4) l'existence d'autres modes rentables de soins en résidence : foyers d'accueil spécialisés pour adultes, services aux déficients mentaux menant à une vie semi-autonome (foyers de transition) et programmes de subventions et de soutien aux familles.

Le présent document expose les résultats de trois études portant sur les coûts quotidiens dans les ESI-DM communautaires du Minnesota. Ces études visaient avant tout à déterminer les facteurs critiques (distincts ou combinés) pouvant faire varier le coût quotidien des soins dans les ESI-DM. Le cadre de population comprenait tous les ESI-DM du Minnesota pour lesquels on disposait de données sûres pour 1979 (N=185), 1980 (N=230) et 1981 (N=261).

Établissement ESI-DM au Minnesota

Depuis le début des années 1960, le Minnesota a progressivement augmenté le nombre de places disponibles à l'intérieur de son réseau de soins en établissements communautaires. Il y a vingt ans, environ cent personnes vivaient dans les cinq foyers de groupe du Minnesota. En 1981, cet État comptait 281 ESI-DM communautaires autorisés à accueillir en tout 4 669 personnes. Les établissements accueillant au plus 6 pensionnaires étaient les plus nombreux,

mais ils ne représentaient que 11,8 p. 100 des places offertes dans les ESI-DM communautaires de l'État. De leur côté, les 9 principaux établissements ne représentaient que 3,7 p. 100 du nombre total d'établissements en 1981, mais abritaient près du quart des lits offerts dans les ESI-DM communautaires. Le tableau I montre la répartition des ESI-DM communautaires en service en 1981 selon le nombre de pensionnaires autorisé.

Tableau I

Nombre d'ESI-DM communautaires au Minnesota par taille et nombre de pensionnaires autorisé - 1981

TAILLE DE L'ÉTABLISSEMENT	ÉTABLISSEMENTS		NOMBRE DE PENSIONNAIRES AUTORISÉ	
	Nombre	Pourcentage	Total	Pourcentage
6 pensionnaires ou moins	92	32,7 %	551	11,8 %
7 à 12 pensionnaires	86	30,6	832	17,8
13 à 16 pensionnaires	61	21,7	899	19,3
17 à 32 pensionnaires	10	3,6	271	5,8
33 à 64 pensionnaires	21	7,5	985	21,1
65 pensionnaires ou plus	11	3,9	1 131	24,2
TOTAL	281	100,0 %	4 669	100,0 %

Méthodologie

Les trois études suivent la méthode statistique utilisée pour l'analyse des fonctions de coût dans une étude nationale du coût des soins en établissement (Wieck et Bruininks, 1980). Ce rapport contient un examen approfondi des documents touchant les études de coût antérieures et une étude de la "théorie" sous-jacente au traitement des variables associées à ces coûts.

Les données utilisées dans ces études provenaient de deux sources principales : d'une part les rapports de coûts établis en vertu du règlement 52 par le ministère du Bien-être social (MBS) et déposés à la Division des taux de soins de longue durée (Long-Term Care Rate Division), et d'autre part les fichiers de données du Programme d'assurance et de contrôle de la qualité, qui relève du ministère de la Santé.

Le règlement 52 du MBS établit les normes permettant de déterminer les tarifs quotidiens de remboursement offerts aux fournisseurs de services dans les ESI-DM communautaires. Ces fournisseurs doivent présenter un rapport annuel de

coût. Le tarif quotidien de chaque établissement repose sur les coûts réels et admissibles supportés pendant l'année précédente et sur les variations connues et admissibles de coûts prévues pour l'année à venir.

Les responsables du Programme d'assurance et de contrôle de la qualité, mandatés par le gouvernement fédéral, passent en revue chaque année les établissements remboursés dans le cadre du programme fédéral "Medicaid" et rédigent un rapport sur le niveau de dépendance des pensionnaires, leurs possibilités de rétablissement, les programmes de traitement ainsi que sur le bien-fondé des placements actuels et les possibilités de passage à un cadre de vie moins restrictif.

Dans ces études, on a défini les facteurs de coût selon trois grandes catégories - emplacement, structure organisationnelle et caractéristiques des pensionnaires - et on a examiné plusieurs variables ainsi que leurs effets sur les coûts à l'aide de deux techniques statistiques : 1) l'analyse de la variance et 2) la régression multiple.

Analyse de la variance

Les études visent d'abord à vérifier les hypothèses concernant les rapports éventuels entre certaines variables choisies, comme la taille de l'établissement ou les caractéristiques des pensionnaires, et les tarifs quotidiens (coût). En comparant les valeurs moyennes, l'analyse de la variance simple tente de déterminer dans quelle mesure les tarifs quotidiens des établissements diffèrent les uns des autres, puis elle essaie d'établir si ces différences sont suffisamment importantes sur le plan de la statistique pour justifier des hypothèses touchant l'influence de certaines variables sur les coûts. Voici les hypothèses et les résultats de ces analyses :

A. Facteurs liés à l'emplacement

Deux facteurs de ce type ont été examinés dans les études : l'emplacement dans une des 13 régions de développement économique du Minnesota et l'emplacement en zone urbaine ou non urbaine. Quand on a étudié les tarifs quotidiens selon l'emplacement de l'établissement, l'analyse de la variance simple a révélé les résultats suivants :

1. **Région**

   Chacune des trois études a révélé des différences significatives ($p < .01$) dans les tarifs quotidiens des ESI-DM communautaires situées dans les 13 régions de développement économique du Minnesota. Les tarifs quotidiens moyens les plus élevés se retrouvaient dans la région de St. Paul-Minneapolis.

2. **Emplacement urbain ou non urbain**

   Selon les données fournies pour 1982 par le Bureau du recensement, il existait sept grandes régions "urbaines" au Minnesota : Duluth, Moorhead, East Grand Forks, LaCrescent, Rochester, St. CLoud et St. Paul-Minneapolis.

L'étude nationale des tarifs quotidiens des foyers de groupe (Wieck et Bruininks, 1980) n'indiquait pas de différences significatives entre les tarifs quotidiens des établissements situés dans les zones métropolitaines et ceux des établissements situés en dehors de ces zones. Pourtant, chacune des études qui nous occupent a indiqué des différences significatives ($p < .01$) entre les établissements situés en zone urbaine et les établissements situés en dehors de ces zones. En 1981, les premiers avaient un tarif quotidien moyen de 54,30 $, soit 20 p. 100 supérieur à celui de 45,20 $ pour les établissements situés en dehors de la ville.

B. Facteurs organisationnels

Dans les études, on a examiné huit facteurs organisationnels qu'on croyait avoir une incidence sur les tarifs quotidiens : 1) taille de l'établissement, 2) nombre de pensionnaires autorisé, 3) taux d'occupation, 4) rapport employés-pensionnaires, 5) statut d'organisme à but lucratif ou sans but lucratif, 6) appartenance à un réseau, 7) type de permis et 8) nombre d'années d'activité. Sous cet angle, les tests d'analyse de la variance simple ont révélé les résultats suivants :

1. Taille

Aux fins des présentes études, on entend par "taille" le nombre réel de pensionnaires présents dans l'établissement pendant l'année. La taille est très voisine du "nombre de pensionnaires autorisé", puisque la plupart des ESI-DM communautaires du Minnesota sont pour ainsi dire pleins.

On a regroupé les établissements en 6 catégories : 1) six pensionnaires ou moins, 2) de 7 à 12 pensionnaires, 3) de 13 à 16 pensionnaires, 4) de 17 à 32 pensionnaires, 5) de 33 à 64 pensionnaires et 6) 65 pensionnaires ou plus.

Vus sous cet angle, les tarifs quotidiens variaient de façon sensible ($p < .01$) selon la catégorie de taille. Les tarifs les plus élevés étaient trouvés dans les ESI-DM communautaires assez importants, qui comptaient au moins 17 personnes, et dans les établissements en général plus récents, regroupant au plus six pensionnaires. On retrouvait les tarifs quotidiens les plus bas dans les très grands établissements de plus de 64 lits, en général plus anciens.

On peut en partie attribuer les coûts supérieurs des établissements regroupant de 17 à 64 pensionnaires aux besoins accrus de personnel, donc aux préposés aux soins directs (EPT), tandis que les coûts supérieurs liés aux établissements traitant 6 pensionnaires ou moins peuvent découler de l'ouverture plus récente de l'établissement, et donc des coûts plus élevés de démarrage.

2. Nombre de pensionnaires autorisé

Puisque les ESI-DM communautaires ont en général un taux d'occupation très voisin du taux maximal autorisé (98 p. 100), l'analyse de la variance simple a révélé des résultats analogues à ceux qu'on avait obtenus

en étudiant la taille de l'établissement (nombre de pensionnaires). On a noté une différence significative ($p < .01$) dans les tarifs quotidiens en étudiant les établissements sous l'angle du nombre de pensionnaires autorisé : de nouveau, les établissements assez petits avaient un tarif quotidien supérieur à celui des établissements de taille moyenne; puis ce tarif remontait pour les établissements assez grands, mais diminuait dans les très grands établissements de 64 lits ou plus.

3. Taux d'occupation

Le taux d'occupation, équivalent au nombre de pensionnaires divisé par le nombre de pensionnaires autorisé, variait de moins de 80 p. 100 à 100 p. 100. On les a regroupés comme suit : 1) 80 p. 100 ou moins, 2) de 81 à 90 p. 100, 3) de 91 à 95 p. 100 et 4) de 96 à 100 p. 100.

D'après certaines études antérieures, la variation substantielle du taux d'occupation avait nettement influé sur les coûts, principalement parce que le tarif quotidien se calcule d'après le nombre de pensionnaires (Peat, Marwick, Mitchell et coll., 1976; Piasecki, Pittinger et Rutman, 1977).

Les analyses de la variance simple n'ont cependant pas révélé de différences significatives lors de la comparaison des groupes d'établissements sous l'angle du taux d'occupation, surtout parce que tous les ESI-DM du Minnesota ont, à l'échelle de l'État, un taux d'occupation analogue de 98 p. 100, en moyenne.

4. Rapport employés-pensionnaires

On calcule le rapport employés-pensionnaires en divisant le nombre de préposés aux soins directs (équivalent à plein temps) par le nombre de pensionnaires (taille).

Des études antérieures ont indiqué que les coûts de personnel influent nettement sur les tarifs quotidiens (coûts). Mais le nombre et le type d'employés subissent à leur tour l'influence de plusieurs facteurs, ce qui ne permet guère de déterminer avec précision les rapports de cause à effet. Parmi ces facteurs, citons les caractéristiques et les niveaux fonctionnels des pensionnaires, les types de services offerts et les normes de dotation en personnel.

Les études regroupaient les établissements en cinq catégories fondées sur le rapport employés-pensionnaires : 1) moins de 0,30, 2) de 0,30 à 0,49, 3) de 0,50 à 0,69, 4) de 0,70 à 0,99 et 5) plus grand que 1.

La comparaison selon le rapport employés-pensionnaires a révélé des différences significatives ($p < .01$); en effet, les établissements possédant le rapport employés-pensionnaires le plus bas (moins de 0,30) avaient le tarif quotidien moyen le plus bas. Ce tarif augmentait à mesure qu'augmentait le rapport. Le tarif quotidien moyen le plus élevé correspondait aux établissements où le rapport dépassait 0,99.

5. Régime de propriété

Les analyses n'ont pas révélé de différences significatives entre les établissements, selon qu'ils étaient des organismes à but lucratif ou sans but lucratif. Le tarif quotidien moyen des établissements sans but assez lucratif était légèrement supérieur à celui des établissements à but lucratif (49,90 $ par rapport à 49,10 $ en 1981).

6. Appartenance à un réseau

Dans le cadre des études, on a considéré qu'un établissement faisait partie d'un réseau si l'organisme propriétaire du foyer possédait au moins un autre ESI-DM communautaires au Minnesota. Mais on ne considérait pas membre d'un réseau, un établissement appartenant à un organisme exploitant d'autres maisons de santé, des pensions ou des établissements dans un autre État.

On n'a pas constaté de différences significatives, au niveau $p < .01$, en comparant le tarif quotidien des établissements appartenant à un réseau et celui des autres établissements. Toutefois, au niveau $.01 < p < .05$, les établissements appartenant à un réseau différaient du point de vue statistique des autres établissements : en 1981, les premiers avaient un tarif quotidien moyen de 50,60 $ et les seconds de 45,70 $. Plus de 72 p. 100 des établissements faisaient partie d'un réseau et chaque réseau regroupait de 12 à 506 lits.

7. Permis de classe A ou classe B

Les ESI-DM communautaires du Minnesota reçoivent un permis de classe A ou de classe B selon le degré de mobilité et d'instinct de survie des pensionnaires (c.-à-d. selon leur aptitude à sortir du bâtiment en cas d'urgence). Les permis de classe B vont aux établissements accueillant des personnes incapables de se protéger; ces établissements peuvent être appelés à apporter des aménagements spéciaux à leurs bâtiments ou à prévoir une dotation en personnel adaptée à la situation.

Les résultats de tests d'analyse de la variance simple ont indiqué des différences statistiques significatives ($p < .01$) entre les établissements de classe A et les établissements de classe B. En 1981, ces derniers avaient un tarif quotidien moyen de 67,20 $, qui dépassait de près de 44 p. 100 le tarif moyen de 46,80 $ des établissements de classe A. Une analyse plus poussée a révélé que cette différence pouvait provenir en partie des caractéristiques des pensionnaires, des normes de dotation en personnel et des règlements concernant le bâtiment.

8. Nombre d'années d'activité

Comme l'ont montré des études antérieures dans ce secteur (Piasecki et coll., 1978), les établissements relativement neufs ou récemment ouverts ont des tarifs quotidiens supérieurs dus aux coûts élevés de démarrage.

On a calculé le nombre d'années d'activité en soustrayant l'année et le mois où l'établissement a reçu son premier permis du ministère du Bien-être social du mois correspondant à la fin de l'exercice financier de l'établissement pour 1981. Les années d'activité ont ensuite été réparties en cinq groupes : 1) moins de 1 année, 2) de 1,1 à 3 ans, 3) de 3,1 à 5 ans, 4) de 5,1 à 8 ans et 5) plus de 8 ans.

L'analyse de la variance simple a révélé des différences statistiques significatives ($p < .01$) dans les tarifs quotidiens en fonction du nombre d'années d'activité des établissements. Le rapport entre les tarifs quotidiens et le nombre d'années d'activité était inversement proportionnel. En effet, le tarif quotidien moyen le plus élevé correspondait aux établissements ouverts récemment (moins de 1 année) et assez récemment (de 1 à 3 ans). Le tarif quotidien le plus bas correspondait aux établissements ouverts depuis plus de 8 ans.

C. Facteurs liés aux pensionnaires

Dans les études, on a comparé les tarifs quotidiens selon six variables liées aux caractéristiques ou aux niveaux fonctionnels des pensionnaires : 1) âge moyen des pensionnaires, 2) pourcentage de pensionnaires atteints de déficience mentale grave ou profonde, 3) pourcentage de pensionnaires absolument incapables de se nourrir seuls, 4) pourcentage de pensionnaires atteints de troubles de comportement, 5) pourcentage de pensionnaires incapables de rester propres et 6) pourcentage de pensionnaires incapables de marcher. Plus les pensionnaires sont dépendants, plus l'établissement doit offrir des services de soins directs, ce qui augmente le rapport employés-pensionnaires et donc les coûts. Selon les données fournies en 1981 par le Programme d'assurance et de contrôle de la qualité, 14 établissements (tous de classe B) regroupaient presque tous les pensionnaires les plus dépendants dans les domaines de l'alimentation et des déplacements.

Voici les résultats des analyses de la variance simple :

1. Âge des pensionnaires

Dans les études, on a établi cinq groupes : 1) moins de 16 ans, 2) de 16 à 25 ans, 3) de 26 à 35 ans, 4) de 36 à 45 ans et 5) plus de 45 ans.

La comparaison des établissements d'après l'âge moyen des pensionnaires a révélé des différences statistiques significatives ($p < .01$) et un rapport inversement proportionnel entre l'âge moyen des pensionnaires et les tarifs quotidiens. Le tarif le plus élevé correspondait aux établissements soignant des pensionnaires de moins de 16 ans, tandis que le tarif le plus bas correspondait aux établissements accueillant des pensionnaires d'au moins 45 ans.

2. Pourcentage de pensionnaires atteints de déficience mentale grave ou profonde

Les établissements étaient répartis en 7 groupes selon le pourcentage de pensionnaires dans cet état : 1) 0 à 5 p. 100, 2) 6 à 9 p. 100, 3) 10 à 19 p. 100, 4) 20 à 39 p. 100, 5) 40 à 49 p. 100, 6) 50 à 74 p. 100 et 7) 75 à 100 p. 100.

Les analyses de la variance simple ont révélé des différences statistiques significatives ($p < .01$) entre les tarifs quotidiens comparés d'après cette variable. Le tarif quotidien moyen le plus élevé correspondait aux établissements où plus de 75 p. 100 des pensionnaires étaient atteints de déficience mentale grave ou profonde, tandis que le tarif le plus bas correspondait aux établissements comptant de 6 à 9 p. 100 de pensionnaires dans cet état.

3. Pourcentage de pensionnaires absolument incapables de se nourrir seuls

Les établissements étaient répartis selon le pourcentage de pensionnaires dans ce cas. La plupart des établissements (95 p. 100 en 1981) ont rapporté qu'au plus 6 p. 100 de leurs pensionnaires étaient entièrement incapables de se nourrir seuls. Les analyses de la variance simple indiquaient des différences significatives ($p < .01$). Les cinq établissements comptant au moins 40 p. 100 de pensionnaires dépendants avaient le tarif quotidien moyen le plus élevé, soit 92,90 $ en 1981.

4. Pourcentage de pensionnaires atteints de troubles de comportement

Les établissements ont été répartis en cinq groupes selon la proportion de pensionnaires déclarés atteints de troubles graves du comportement ("... dérange les autres ou s'enfuit, fait preuve d'agressivité verbale, menace, vole, comportement destructeur, violent ou veut se blesser lui-même").

L'analyse de la variance simple a indiqué des différences significatives ($p < .01$). Les tarifs quotidiens les plus élevés correspondaient aux établissements déclarant plus de 50 p. 100 de pensionnaires atteints de troubles graves du comportement, tandis que les tarifs les plus bas correspondaient aux établissements ayant au plus 5 p. 100 de pensionnaires dans cet état.

5. Pourcentage de pensionnaires incapables de rester propres

Après qu'on eut classé les établissements d'après le pourcentage de pensionnaires incapables d'être propres, les analyses de la variance simple ont révélé des différences significatives ($p < .01$) : les tarifs quotidiens moyens les plus élevés correspondaient en effet aux établissements où plus de 25 p. 100 des pensionnaires ne savaient pas rester propres.

6. Pourcentage de pensionnaires incapables de marcher

On s'est servi des données du Programme d'assurance et de contrôle de la qualité pour regrouper les établissements d'après le pourcentage de pensionnaires incapables de marcher : 1) moins de 10 p. 100, 2) de 10 à 19 p. 100, 3) de 20 à 39 p. 100 et 4) plus de 39 p. 100. Plus de 95 p. 100 des établissements ont indiqué une faible proportion de pensionnaires incapables de se déplacer. Les résultats des tests d'analyse de la variance simple ont indiqué des différences significatives ($p < .01$).

Les tarifs quotidiens moyens les plus élevés correspondaient aux établissements regroupant plus de 39 p. 100 de pensionnaires incapables de marcher, tandis que les tarifs quotidiens moyens les plus bas correspondaient aux établissements comptant au plus 9 p. 100 de pensionnaires dans ce cas.

Analyse des fonctions de coûts

La première partie de ces études faisait appel à une technique statistique appelée analyse de la variance simple, qui déterminait des groupes d'établissements en fonction de certaines variables et comparait les tarifs quotidiens moyens des groupes à la lumière de ces seules variables. Cependant, les facteurs de coût sont souvent intimement liés et il peut arriver que l'intervention conjointe de deux variables ou plus influe sur le coût des services de soins en établissement.

Les études visaient en deuxième lieu à tenter d'expliquer les rapports entre les coûts, à l'aide d'une analyse des fonctions de coût. On appelle fonction de coût la recherche des rapports statistiques entre les apports (variables indépendantes telles que l'emplacement de l'établissement ou le rapport employés-pensionnaires) et les coûts (variable dépendante) à l'aide de techniques de régression multiple. La régression multiple permet d'évaluer l'influence que des variables précises peuvent exercer sur les coûts tout en tenant compte de l'effet éventuel de plusieurs autres variables.

Dans ces analyses, le tarif quotidien constituait la variable dépendante. L'analyse de 1981 incluait des variables supplémentaires, soit en tout 25 variables indépendantes utilisées por prévoir les coûts. Voici les résultats de l'analyse de 1981.

Selon l'analyse de régression, 15 variables sur 25 revêtaient une signification statistique pour la prévision du coût quotidien. Treize variables étaient significatives au niveau $p < .01$: emplacement, nombre de préposés aux soins directs (équivalent plein temps), rapport employés-pensionnaires, biens et coûts connexes, frais généraux et administratifs, affectation des salaires, troubles de comportement des pensionnaires, pourcentage de pensionnaires incapables de rester propres, permis de classe A ou de classe B, taille (inversement proportionnel), ratio de coûts fixes (inversement proportionnel), ratio de rendement du capital investi (inversement proportionnel) et nombre d'années d'activité (inversement proportionnel). Les variables "régime de propriété" et "âge moyen des pensionnaires" (inversement proportionnel) étaient significatives au niveau $p < .10$. L'équation globale de régression expliquait 92,2 p. 100 de la variance des taux quotidiens.

Dans une deuxième analyse, les établissements ont été répartis en deux groupes : 1) établissements hébergeant 12 pensionnaires ou moins, et 2) établissements hébergeant plus de 12 pensionnaires. Suivait une analyse de régression pour chacun de ces groupes.

Selon l'équation de régression concernant les établissements hébergeant 12 pensionnaires ou moins (N=167), 10 variables sur 25 revêtaient une signification statistique pour la prévision des coûts quotidiens. Sept variables étaient significatives au niveau $p < .01$: emplacement, régime de propriété, nombre de

préposés aux soins directs (équivalent plein temps), biens et coûts connexes, frais généraux et administratifs, affectation des salaires, ratio de coûts fixes (inversement proportionnel). Une variable était significative au niveau $p < .05$ et deux au niveau $p < .10$. Il s'agissait respectivement de l'âge moyen des pensionnaires (inversement proportionnel), du taux d'occupation et du nombre d'années d'activité (inversement proportionnel). Cette équation de régression expliquait 91,5 p. 100 de la variance des tarifs quotidiens.

Dans l'analyse de régression touchant les établissements accueillant plus de 12 pensionnaires (de 13 à 171 pensionnaires avec N=94), l'équation expliquait 95,2 p. 100 de la variance des tarifs quotidiens. Quatorze variables sur 25 avaient une signification statistique. Dix variables étaient significatives au niveau $p < .01$: taille (inversement proportionnel), préposés aux soins directs (équivalent plein temps), rapport employés-pensionnaires, intérêts débiteurs sur les prêts de fonds de roulement (inversement proportionnel), biens et coûts connexes, frais généraux et administratifs, affectation des salaires, ratio de coûts fixes (inversement proportionnel), frais de consultation ou de contrat, années d'activité (inversement proportionnel). Trois variables avaient une signification statistique au niveau $p < .05$: emplacement, pourcentage de pensionnaires incapables de rester propres et permis de classe A ou de classe B. Une variable avait une signification statistique au niveau $p < .10$: troubles de comportement des pensionnaires.

Le tableau 2 résume les variables importantes décelées par les analyses de régression et leur rapport avec le tarif quotidien.

Questions de politique

Les données présentées dans ces études ne sont pas exhaustives; ce sont des données statistiques qui découlent des rapports de coût des ESI-DM communautaires et des dossiers du ministère de la Santé. Nous les présentons ici pour aider à définir les problèmes, à éclaircir les tendances et à cerner certaines questions fondamentales touchant les services communautaires de soins en établissement. Certes, les coûts restent une considération dominante au moment où, à l'échelle du pays et de l'État, les gouvernements se heurtent à des déficits budgétaires substantiels, mais ils ne sauraient faire oublier que la normalisation, le caractère approprié des services et le passage des personnes souffrant de troubles de développement à un cadre de vie moins restrictif demeurent aussi des priorités impérieuses.

A. Rôle des ESI-DM communautaires

Ces études étaient axées sur les services en établissement offerts par les ESI-DM communautaires. À la différence d'autres États qui ont choisi de conserver le certificat d'ESI-DM communautaires uniquement pour les services à orientation médicale, le Minnesota a été l'un des premiers à favoriser l'instauration d'ESI-DM communautaires plus petits qui feraient pendant aux établissements traditionnels de soins. En conséquence, le nombre de lits agréés dans les ESI-DM communautaires du Minnesota a considérablement augmenté depuis le milieu des années 1970. Les programmes et la conjoncture financière nous contraignent maintenant à n'envisager l'expansion du réseau existant qu'après avoir analysé

Résumé des résultats des analyses de régression : variables significatives

Analyse de régression	Variable significative	Niveau P	Rapport avec tarif quotidien
Ensemble :	Emplacement	.01	positif
	Régime de propriété	.10	positif
N = 261	Taille	.01	inverse
R^2 = 92,2	Préposés aux soins directs (EPT)*	.01	positif
	Rapport employés-pensionnaires	.01	positif
	Biens et coûts connexes	.01	positif
	Frais généraux et administratifs	.01	positif
	Affectation des salaires	.01	positif
	Ratio de coûts fixes	.01	inverse
	Ratio de rendement du capital investi	.01	inverse
	Nombre d'années d'activité	.01	inverse
	Âge moyen des pensionnaires	.10	inverse
	Troubles de comportement	.01	positif
	Pourcentage de pensionnaires incapables de rester propres	.01	positif
	Permis de classe A ou de classe B	.01	positif
Établissements hébergeant 12 pensionnaires ou moins :	Emplacement	.01	positif
	Régime de propriété	.01	positif
	Taux d'occupation	.10	positif
N = 167	Préposés aux soins directs (EPT)*	.01	positif
R^2 = 91,5	Biens et coûts connexes	.01	positif
	Frais généraux et administratifs	.01	positif
	Affectation des salaires	.01	positif
	Ratio de coûts fixes	.01	inverse
	Nombre d'années d'activité	.10	inverse
	Âge moyen des pensionnaires	.05	inverse
Établissements hébergeant 13 pensionnaires ou plus :	Emplacement	.05	positif
	Taille	.01	inverse
	Préposés aux soins directs (EPT)*	.01	positif
N = 94	Rapport employés-pensionnaires	.01	positif
R^2 = 95,2	Intérêts débiteurs sur les prêts de fonds de roulement	.01	inverse
	Biens et coûts connexes	.01	positif
	Frais généraux et administratifs	.01	positif
	Affectation des salaires	.01	positif
	Ratio de coûts fixes	.01	inverse
	Frais de consultation ou de contrat	.01	positif
	Nombre d'années d'activité	.01	inverse
	Troubles de comportement	.10	positif
	Pourcentage de pensionnaires incapables de rester propres	.05	positif
	Permis de classe A ou de classe B	.05	positif

* EPT = Équivalent à plein temps.

les besoins de nouveaux lits en ESI-DM communautaires, étudié le rôle des services offerts par ces établissements et examiné les autres modes de prestation de soins. Ces analyses doivent tenir compte de plusieurs facteurs.

B. Conséquences financières à long terme

Comme les établissements d'État, les ESI-DM communautaires représentent d'importants investissements dont les normes de remboursement énoncées dans le règlement 52 du ministère du Bien-être social indiquent la nature et l'étendue. Étant donné que le pays, l'État et les comtés consacrent d'importantes ressources à la construction et à l'entretien de ces bâtiments, il convient d'étudier en profondeur les conséquences à long terme de ces engagements financiers.

C. Nécessité de répondre aux besoins des intéressés

En misant trop sur la construction d'établissements ou sur le maintien des services existants, on peut, sans le vouloir, canaliser les ressources publiques pour répondre aux besoins d'un système en termes de briques et mortier plutôt qu'en termes des besoins des intéressés. Pour répondre à l'évolution constante du profil de ses clients, le système doit savoir s'adapter et évoluer. Il faudrait envisager les ESI-DM communautaires comme un type de service parmi un vaste éventail de programmes et de services offerts aux personnes souffrant de troubles de développement. Ces services doivent rester souples et favoriser le plus possible le passage à un mode de vie plus autonome, d'ordinaire moins coûteux. Pour parvenir à ces fins, il faut adapter les mécanismes de financement aux personnes et non aux programmes.

D. Réponse aux demandes de services

Les ESI-DM communautaires existants pourraient répondre à une bonne partie des demandes de placements, si l'on élaborait et finançait convenablement d'autres types de services pour plusieurs des pensionnaires actuels des ESI-DM communautaires. Pour nombre de gens, les services offerts par les ESI-DM communautaires constituent le mode de service le mieux adapté à leurs besoins, tandis que pour d'autres, ils ne représentent qu'une étape dans un processus de croissance et de développement. Selon les données du Programme d'assurance et de contrôle de la qualité, quelque 200 pensionnaires actuels de foyers de groupe sont prêts à vivre de façon semi-autonome (foyers de transition); selon d'autres estimations, 1 000 personnes pourraient être placées dans des foyers d'accueil ou des foyers de transition, moyennant divers degrés de supervision.

E. Taille des établissements communautaires

On continue à s'interroger sur la taille des établissements. Selon la présente étude, les plus petits établissements ne sont pas les moins coûteux. On doit toutefois tenir compte de plusieurs facteurs : les petits ESI-DM communautaires sont pour la plupart relativement neufs et l'inflation et l'augmentation récente des coûts de construction et des taux d'intérêt peuvent expliquer en bonne partie ces différences de coûts. Par ailleurs, les personnes que l'on place actuellement dans des établissements communautaires ont probablement plus de handicaps physiques, ou un niveau fonctionnel moindre, que les personnes placées, il y a plusieurs années, dans les établissements plus anciens. Or, un plus haut niveau de dépendance des pensionnaires entraîne un rapport employés-pensionnaires plus élevé et augmente les coûts. Enfin, la documentation sur le

sujet indique que, tout bien considéré, les petits établissements rappelant le foyer ont plus de chances que les grands établissements de répondre aux besoins psychosociaux des pensionnaires et de les faire progresser.

F. Etablissements communautaires plus grands

On doit aussi s'interroger sur l'à propos des ESI-DM communautaires plus grands. En 1980, les dix plus grands établissements représentaient, à eux seuls, près du quart des lits disponibles dans les ESI-DM communautaires. Certains établissements sont plus grands que les hôpitaux d'État. En 1980, près de la moitié (49 p. 100) des pensionnaires des ESI-DM communautaires vivaient dans des "foyers de groupe" hébergeant plus de 32 pensionnaires.

G. Autres solutions moins coûteuses

Les ESI-DM communautaires sont coûteux. En fait, le placement dans un établissement communautaire d'un ancien pensionnaire d'un hôpital d'État peut coûter presque aussi cher que le séjour à l'hôpital, une fois que le coût des services de soutien et de la programmation de jour est inclus. Ceci est vrai en particulier pour les enfants : les programmes de jour et les programmes en établissement qui leur sont destinés coûtent en effet relativement plus cher que les programmes pour adultes. Il faudrait envisager la mise au point de services de soutien à domicile et l'augmentation des subventions aux familles. Non seulement ces programmes sont-ils plus rentables, mais ils peuvent contribuer à réduire le nombre de placements de déficients mentaux dans des établissements et des ESI-DM communautaires coûteux.

H. Nécessité de se conformer aux objectifs des politiques tout en assurant la qualité des services

Les déficits budgétaires et les directives de réduction des dépenses ont mené au plafonnement des taux de remboursement et, tout récemment, à la réduction des versements aux fournisseurs. Le transfert de certaines personnes dans des foyers de transition et la mise au point d'autres services, comme les foyers d'accueil pour adultes, pourraient amener des économies plus énergiques. De nombreux autres modes de prestation de soins sont compatibles à la fois avec la limitation des coûts et avec les énoncés de principe encourageant la normalisation et le placement dans des cadres de vie moins restrictifs.

I. Services de soutien

Les programmes de soins en ESI-DM communautaires et les autres programmes communautaires de soins en établissement ne peuvent progresser sans qu'on examine d'abord la disponibilité et la valeur des services de soutien communautaires. Deux points principaux doivent être étudiés : 1) la disponibilité de programmes de jour et 2) la qualité des services de gestion des dossiers.

J. Existence de programmes de jour adaptés aux besoins

Le succès des services de soins en établissement dépend vraiment de la disponibilité de programmes de jour adaptés aux besoins des clients, les amenant à s'épanouir, à acquérir des connaissances élémentaires, scolaires et professionnelles, et à trouver un emploi intéressant. Pour l'instant les possibilités sont limitées : en effet, les données indiquent d'une part, que de nombreux clients

éventuels attendent de participer à des programmes offerts par des centres de perfectionnement, et d'autre part, que les participants actuellement inscrits à ces centres sont prêts à entrer dans des ateliers protégés, mais ne peuvent le faire faute de place (Policy Analysis Paper No. 8, 1982). L'élaboration future des programmes communautaires en établissement doit être étroitement liée à la disponibilité de programmes de jour de qualité capables de répondre aux besoins des pensionnaires.

K. Services décentralisés et contrôle de la qualité

Le succès des programmes communautaires dépend aussi de l'existence de bons services de gestion des dossiers. Dans un système de soins de plus en plus décentralisé, s'impose l'existence d'un système souple de gestion des dossiers (répartis en nombre raisonnable), aidant à assurer la disponibilité de programmes et de services adaptés aux besoins, l'apport des services nécessaires et le maintien de programmes de qualité. Au Minnesota, peu d'établissements possèdent des services adéquats de gestion des dossiers.

L. Services d'ESI-DM communautaires au Minnesota

L'ESI-DM communautaire reste, au Minnesota, un élément important du système de soins destiné aux personnes souffrant de troubles de développement. Toutefois, les programmes et la conjoncture budgétaire contraindront les responsables des politiques à réévaluer le rôle des ESI-DM communautaires et à planifier soigneusement leur évolution, tout en examinant les autres aspects du système communautaire de soins : programmation de jour, mécanismes de financement appropriés, systèmes de contrôle adéquats et élaboration d'autres services moins coûteux. On devrait ainsi parvenir à établir au Minnesota un réseau encore plus dynamique de services adaptés aux besoins individuels des personnes souffrant de troubles de développement.

Remerciement

Le présent document est le résumé de trois rapports distincts publiés par le "Minnesota Developmental Disabilities Council de la State Planning Agency".

Plusieurs membres du personnel ont participé à la rédaction de ces rapports. Citons entre autres Scott Nagel, Dave Theisen, Michelle Casey, Audrey Clasemann.

Références

Bureau of the Census. **1980 census of population.** PC80-1-A25 Minn. Washington, DC: U.S. Government Printing Office, February 1982.

Developmental Disabilities Program. **Policy analysis paper no. 8: The client status of Minnesota developmental achievement centers: 1980-1982.** St. Paul: Developmental Dsabilities Program; Department of Energy, Planning and Development; January 1982.

Minnesota Department of Health. Profile on MR residents in community residential facilities: fiscal years 1979, 1980, 1981. Minneapolis, MN: Quality Assurance and Review Program, Minnesota Department of Health.

Minnesota Department of Public Welfare. Rule 52 cost reports: File years 1979, 1980 and 1981. St. Paul: Audit Division and Long Term Care rRate Division, Department of Public Welfare.

Peat, Marwick, Mitchell, & Co. **The financial requirements of normalized residential services and facilities for persons with developmental disabilities.** Chicago: Illinois Advisory Council on Developmental Disabilities, April 1976.

Piasecki, J., Pittinger, J., & Rutman, I. **Determining the costs of community residential services for the psycho-socially disabled.** Washington, DC: National Institute of Mental Health, 1977.

Welsch v. Noot, 4-72 Civil 451 (D. Minn., Sept. 15, 1980).

Weick, C. A. & Bruininks, R. H. **The cost of public and community residential care for mentally retarded people in the United States.** Minneapolis: University of Minnesota, Department of Psychoeducational Studies, 1980.

TROISIÈME PARTIE

EFFETS

L'EVALUATION DES PROGRAMMES DE DÉSINSTITUTIONNALISATION : CONCLUSIONS SUR LE FOND ET SUR LA MÉTHODOLOGIE TIRÉES DE LA LITTÉRATURE

Robert J. Flynn, Ph.D.
Centre régional de réadaptation, Hôpital Royal d'Ottawa; Centre des services de Psychologie et École de Médecine, Université d'Ottawa

En préparant cet article, je répondais à une invitation du Conseil canadien de développement social de traiter des méthodologies utilisées et des problèmes techniques rencontrés lors de l'évaluation de l'efficacité des programmes de désinstitutionnalisation. Mon article compte quatre parties principales :

Dans la première, j'aborde quelques préliminaires : la définition du terme "désinstitutionnalisation"; les implications, pour l'étude du CCDS, du modèle de l'Organisation mondiale de la Santé (1980) sur la déficience, l'incapacité et le handicap; les niveaux et les domaines de résultats possibles et l'étendue, de même que la distribution, de l'incapacité au Canada.

Dans la seconde, je passe en revue la littérature de recherche dans trois domaines clés : santé mentale, déficience mentale et incapacité physique, et j'en tire des conclusions pour l'étude du CCDS.

Dans la troisième, je résume les résultats d'une analyse récente d'un grand échantillon d'évaluations de programmes de services réalisés avec le PASS 3 (Program Analysis of Service Systems, 3e édition; Wolfensberger et Glenn, 1975) et ce, pour deux raisons. Sur le fond, les conclusions portent essentiellement sur la question de la qualité comparative des services communautaires et institutionnels. Du point de vue méthodologique, elles illustrent que le PASS, contrairement à plusieurs outils qui tendent à se limiter à un certain domaine ou à un certain groupe d'usagers, s'applique aux diverses populations concernées par la recherche du CCDS (les personnes déficientes mentales, intellectuelles et physiques) ainsi qu'aux différents types de programmes susceptibles de nécessiter une évaluation (services institutionnels et communautaires, qu'ils soient de nature résidentielle, professionnelle, éducative ou récréative).

Finalement, je présente un certain nombre de suggestions concernant la planification de l'étude du CCDS et la façon de la mener, en me fondant sur les parties précédentes aussi bien que sur ma participation au symposium lui-même.

Considérations préliminaires

LA DESINSTITUTIONNALISATION

Le mot "désinstitutionnalisation" est devenu un terme de dénigrement, un synonyme pour le fait de parachuter des usagers dans des foyers sans leur offrir de soutien ou de garantie (voir, par exemple, Noble et Conley, 1981). Cependant, dans mon article, j'utilise le terme dans un sens différent et positif, en lui accordant la même signification générale que le National Institute of Mental Health des États-Unis, soit :

1) la prévention d'admissions inappropriées dans les hôpitaux psychiatriques par la prestation de services intégrés à la communauté;

2) l'intégration dans la communauté de toutes les personnes se trouvant en institution et ayant reçu une préparation adéquate pour faire face à un tel changement;

3) l'établissement et le maintien de systèmes de soutien communautaires pour les personnes ne se trouvant pas en institution et bénéficiant de services de santé mentale intégrés à la communauté". (Cité dans Braun et al., 1981, p. 739.)

Dans ce sens, je considère la "désinstitutionnalisation" comme un processus et un objectif hautement désirables, allant dans le même sens, mais d'une portée moins ambitieuse que la "normalisation" ("l'utilisation de moyens culturellement normatifs et, même idéalement, culturellement valorisés, pour permettre à des personnes (sociétalement dévalorisées) d'atteindre et de maintenir un statut social et un rôle social valorisés"; Wolfensberger et Thomas, 1983, p. 18) ou la "réadaptation" ("rétablissement d'une fonction, ainsi que d'un statut social et d'un rôle social valorisés"; Flynn, 1984 p. 7). Il sera essentiel que le CCDS et le groupe de travail définissent clairement la nature, les buts et les limites du phénomène central dont ils veulent évaluer les coûts et les incidences.

DÉFICIENCE, INCAPACITÉ ET HANDICAP

Tout comme "désinstitutionnalisation", les termes "déficience", "incapacité" et "handicap" doivent aussi être définis clairement avant qu'on puisse les traduire en termes opérationnels. Aux fins du présent article, je les utilise dans le même sens que l'Organisation mondiale de la Santé (OMS, 1980). Selon le modèle de base de l'OMS, la déficience, l'incapacité et le handicap sont tous des conséquences de la maladie (Figure 1).

Figure 1

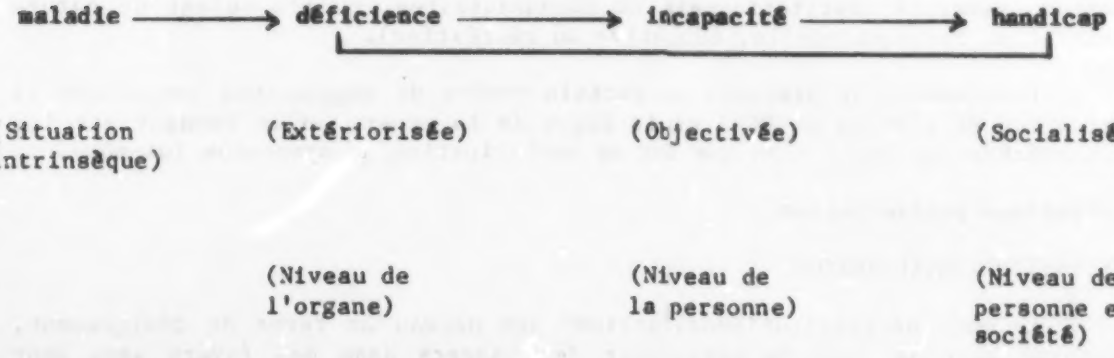


Figure 1. Modèle de la déficience, de l'incapacité et du handicap comme conséquence de la maladie (Organisation mondiale de la Santé, 1980)

La "maladie" (ou mieux encore, "affection" ou "désordre") est simplement quelque chose d'anormal qui se produit chez l'individu, que ce quelque chose soit présent à la naissance ou acquis. Dans ce sens très général (et ici je vais intentionnellement au-delà du schéma médicalisé de l'OMS), la "maladie" (désordre) physique, intellectuelle ou psychologique peut tout aussi bien être le résultat d'un environnement trop peu riche que d'un apprentissage inadéquat ou le résultat d'un caprice de la biochimie ou des gènes. En outre, ce sont normalement les maladies (affection) chroniques plutôt que les maladies (affections) aiguës qui provoquent des conséquences physiques, psychologiques ou sociales à long terme.

La "déficience", conséquence directe de la "maladie", est toute perte, ou anormalité, d'une fonction psychologique, physiologique ou anatomique. Elle comporte un aspect d'extériorisation, en ce sens que la personne et l'entourage deviennent conscients de la déficience et reconnaissent qu'il existe une maladie, une affection ou un désordre interne. Les déficiences sont des désordres organiques, qu'une maladie active soit toujours présente ou non.

L'"incapacité" est toute réduction, résultant d'une déficience, de la capacité d'une personne d'accomplir une activité d'une façon ou dans les limites considérées comme normales pour un être humain. Il se produit une objectivation, en ce sens que le comportement de la personne peut être modifié à la suite de la déficience ou du fait qu'elle prenne conscience de sa déficience. Des activités courantes peuvent devenir limitées et des réactions psychologiques (p. ex. humeur dépressive, "comportement du malade") peuvent s'installer chez l'individu. Les incapacités sont des désordres au niveau de la personne qui reflètent les conséquences possibles - mais non inévitables - des déficiences en termes de fonctionnement et d'activités.

Le "handicap", finalement, désigne le désavantage, pouvant résulter lorsqu'une déficience, ou une incapacité, limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle considéré comme normal (dépendant de l'âge, du sexe et des facteurs sociaux et culturels) pour cet individu. Le handicap est relié à la valeur négative attachée à la situation ou à l'expérience de la personne qui s'éloigne de la norme. Il est caractérisé par une discordance entre la performance de la personne et ses attentes et, spécialement, celles du groupe social dont elle fait partie. Le handicap implique donc la socialisation d'une déficience ou incapacité et reflète les conséquences culturelles, sociales, économiques et environnementales négatives qui en découlent.

Contrairement à certaines distinctions, celles qui précèdent font une différence. Il me semble que dans l'étude du CCDS on devrait accorder une attention particulière, dans la conceptualisation des résultats appropriés de services, au concept du "handicap". En effet, la désinstitutionnalisation s'avère fondamentalement un succès (ou un échec) dans la mesure où elle réduit (ou augmente) les multiples désavantages (dévalorisation, ségrégation résidentielle et sociale, chômage et pauvreté) auxquels sont souvent confrontées les personnes déficientes ou incapacitées physiquement, intellectuellement ou émotivement.

De la même façon, le modèle de l'OMS (1980) nous rappelle que le plus grand effet que peuvent avoir les programmes de désinstitutionnalisation sur les handicaps est, dans certains cas, de réduire les incapacités ou les déficiences. Ces derniers phénomènes méritent donc eux aussi qu'on s'y intéresse dans l'étude

du CCDS. Pour de plus amples détails, on n'a qu'à consulter le manuel de l'OMS (1980).

NIVEAUX ET DOMAINES DE RÉSULTATS POSSIBLES

Dans toute étude sur la désinstitutionnalisation, les principaux résultats pouvant susciter de l'intérêt se situent à sept niveaux : celui de l'individu (y compris ses handicaps de même que ses incapacités et déficiences), de la famille, du programme (y compris le personnel), de la communauté, de la région de services, de la province et du pays. Aucune étude, même celle pour laquelle on disposerait de ressources extraordinaires, ne peut espérer évaluer les effets à plus de deux ou trois de ces niveaux. Il ne pourrait être possible de s'intéresser à ces sept niveaux que dans le cadre d'un programme de recherche national, bien planifié, séquentiel et à long terme, programme dont l'étude du CCDS pourrait possiblement favoriser la création.

Des priorités peuvent être établies parmi les sept niveaux, puisque les résutats aux niveaux les plus élevés, et les plus abstraits, sont souvent déterminés par regroupement des effets observés aux niveaux inférieurs, plus concrets. Par conséquent, les niveaux de l'individu, de la famille et du programme représentent, à mon avis, les meilleurs centres d'intérêt pour l'étude du CCDS.

Au niveau de l'individu, toute une variété de domaines de résultats ont été proposés dans la littérature. Pour Backer (1977), l'essentiel de la mesure des résultats porte sur les changements dans le fonctionnement professionnel, économique, physique et psychosocial des usagers. Anthony (1980) recommande, pour sa part, que les évaluations comportent des mesures des gains dans les habiletés dont les usagers ont besoin pour fonctionner dans leurs environnements particuliers, des bénéfices qui profitent à la fois aux usagers et à la société (p. ex. emploi, hospitalisation réduite, contacts moins nombreux avec la police), de la qualité de vie de l'usager (p. ex. nombre d'heures passées seul par semaine, nombre de contacts sociaux, nombre de nouveaux vêtements par année) et de la satisfaction de l'usager par rapport aux services. Schulberg et Bromet (1981) mentionnent l'adaptation sociale, le statut psychiatrique, les conditions environnementales, le comportement professionnel, la satisfaction par rapport au traitement et la qualité de vie (l'ensemble des variables précédentes) comme leurs résultats préférés au niveau de l'usager.

Personnellement, je crois, comme je l'ai déjà mentionné, que le schéma de l'OMS (1980) est un point de départ très utile pour la conceptualisation des résultats au niveau de l'usager, particulièrement des handicaps. Ce modèle s'applique (au moins par analogie) à toutes les formes d'incapacité, qu'elles soient intellectuelles/mentales, psychologiques/psychiques ou physiques/sensorielles. Pour différentes incapacités, les mêmes handicaps (désavantages) pourraient être évalués, qu'il s'agisse d'orientation, d'indépendance physique, de mobilité, de travail, d'intégration sociale ou d'autosuffisance économique (cf. OMS, 1980). Même si on choisissait pour ces concepts des mesures qui soient plus sophistiquées que les simples échelles du manuel de l'OMS, l'utilisation d'un cadre de référence conceptuel unique pour des usagers présentant des déficiences ou incapacités diverses pourrait, je crois, s'avérer avantageux pour l'évaluation du CCDS.

L'INCAPACITE AU CANADA

Même si Statistique Canada commence à entreprendre des enquêtes à grande échelle sur la population incapacitée du pays, les résultats de ce travail ne seront apparemment pas disponibles avant un certain temps. Entre temps, la compilation de Walker et McWhinnie (1980), faite à partir d'une grande variété de sources, semble être le guide le plus fiable en ce qui concerne la distribution de l'incapacité au Canada. Définissant l'incapacité comme "les effets des affections ou déficiences sur la capacité d'un individu d'accomplir des activités quotidiennes normales", Walker et McWhinnie ont évalué, qu'en 1979, 9,8 % de la population canadienne étaient frappés d'incapacité. La Figure 2 donne une ventilation des 2 325 000 personnes classées comme souffrant d'incapacité. De ce total, 275 000 se trouvaient en institution : 40 000 enfants, 65 000 adultes et 170 000 personnes âgées. Dans l'ensemble, on estimait que 11,8 % de la population souffraient d'incapacité au Canada et 1,2 % de la population totale du pays s'étaient retrouvés dans des institutions en 1979. Ces chiffres, même s'ils ne sont qu'approximatifs, laissent voir que la portée potentielle de la désinstitutionnalisation, dans son sens à la fois préventif et littéral, est vraiment très grande au Canada.

CONCLUSIONS SUR LE FOND ET SUR LA METHODOLOGIE DE LA LITTERATURE DE RECHERCHE SUR L'EFFICACITE DE LA DESINSTITUTIONNALISATION

Etant donné l'étendue de la littérature pertinente à ce sujet et un délai très court, je me suis reporté dans la mesure du possible à de récents articles de revue de la littérature. Les études empiriques sur les résultats de la désinstitutionnalisation semblent être plus abondantes et rigoureuses en ce qui touche la santé mentale, un peu moins en déficience mentale et encore moins en incapacité physique. Je vais donc passer en revue la littérature dans les trois domaines dans le même ordre, en mettant l'accent sur des implications clés sur le fond et la méthodologie pour l'étude du CCDS et en maintenant les détails contextuels au minimum.

DESINSTITUTIONNALISATION EN SANTE MENTALE

Cinq revues de la littérature sur la désinstitutionnalisation en santé mentale (se chevauchant souvent) sont résumées ici, dans l'ordre inverse de leur année de publication : Barnes et Toews (1983), Kiesler (1982), Straw (1982), Braun et al. (1981) et Test et Stein (1978). Parmi ces cinq études, seule celle de Barnes et Toews (1983) est d'origine canadienne, les autres provenant des Etats-Unis (pour plus d'information sur le contexte canadien de la désinstitutionnalisation, on devrait consulter un article descriptif de Richman et Harris (1983)).

Barnes et Towes (1983)

Objectif. Barnes et Toews (1983) désiraient fournir un aperçu des études sur les effets de la désinstitutionnalisation sur les patients chroniques en milieu psychiatrique, tout en mettant l'accent sur la recherche canadienne, mais en couvrant aussi d'autres études, principalement américaines. Deux des études canadiennes passées en revue consistaient en de simples suivis (départ non contrôlé

Figure 2

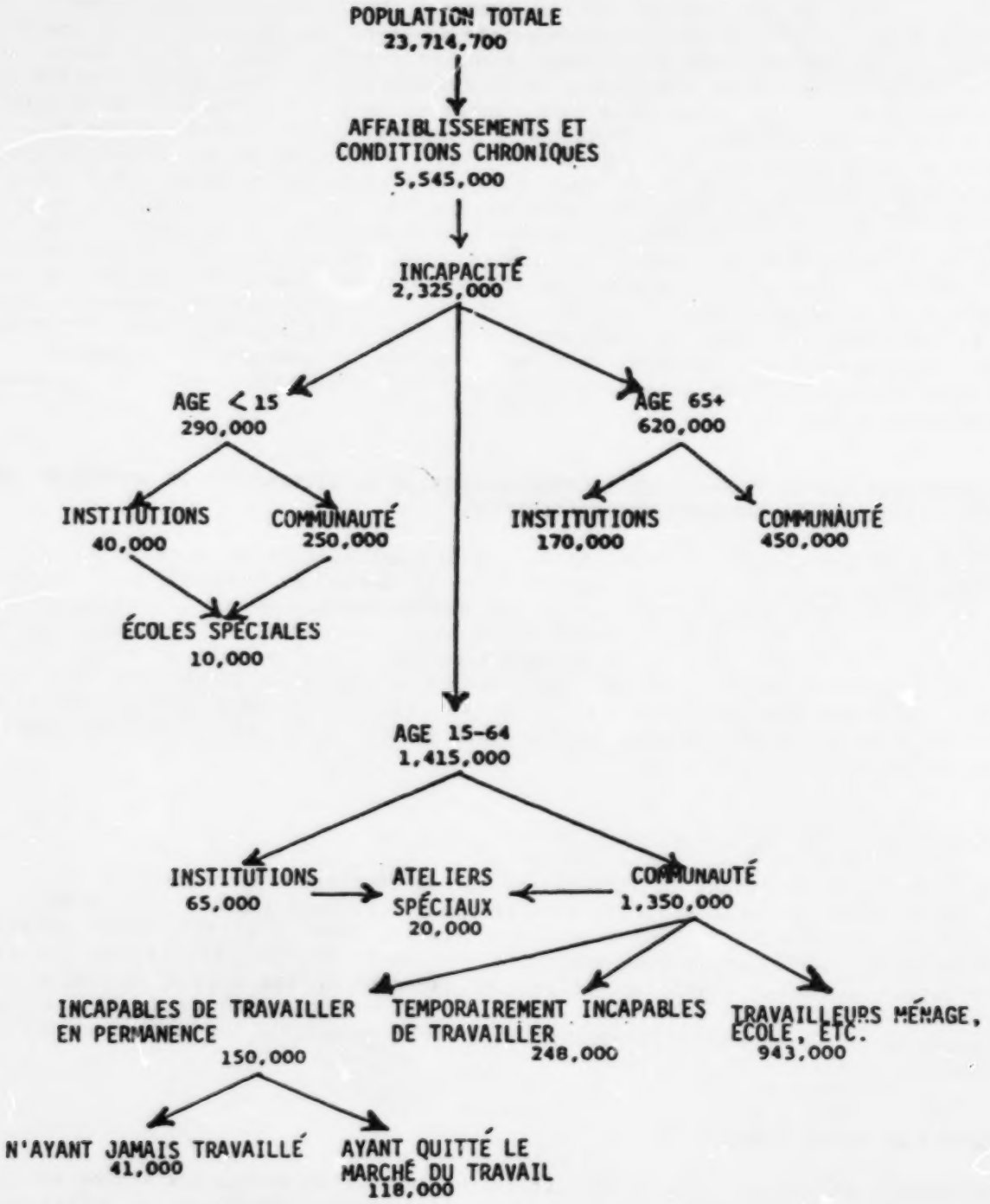


Figure 2. Distribution de l'incapacité au Canada en 1979 (tirée de Walker et McWhinnie, 1980)

de l'hôpital), deux autres étaient des études aléatoires de solutions autres que l'admission à l'hôpital et la dernière était une comparaison quasi-expérimentale entre l'intégration à la communauté et l'hospitalisation continue. On n'a trouvé aucune étude canadienne sur l'assignation à différents types de services communautaires, malgré le fait que "ce type de recherche est extrêmement important pour déterminer les conditions qui permettent aux patients de demeurer en dehors de l'hôpital" (Barnes et Toews, 1983, p. 24).

Conclusions de fond. Barnes et Toews ont tiré les conclusions préliminaires suivantes : 1) les études de suivi, qu'elles soient contrôlées ou non contrôlées, montrent que certains patients chroniques en milieu psychiatrique sont capables de s'ajuster à la vie communautaire et de demeurer à l'extérieur de l'hôpital pendant des périodes prolongées; 2) les patients servis dans la communauté ne se portent pas plus mal, et en fait ils se portent probablement mieux, que ceux qui sont servis à l'hôpital, en termes de symptômes et d'ajustement global; 3) les patients servis dans la communauté semblent être plus satisfaits de leur traitement et de leurs conditions de vie que ceux qui se trouvent à l'hôpital; 4) lorsque les familles reçoivent un soutien approprié, le traitement communautaire ne semble pas entraîner pour les familles des fardeaux plus grands que ne le fait le traitement à l'hôpital; 5) le coût du traitement communautaire est inférieur à celui du traitement à l'hôpital, bien qu'il reste à démontrer si cet avantage peut être maintenu lorsque les services communautaires sont implantés sur une grande échelle; 6) fréquemment, les patients chroniques et ceux présentant des désordres graves, non encore classés comme chroniques, ne réussissent pas bien dans leur travail et au plan des autres rôles sociaux et ont souvent besoin de lieux de travail et de vie protégés; 7) les médicaments semblent beaucoup aider les patients à demeurer dans la communauté; jusqu'à maintenant, cette question n'a presque pas été abordée dans les études canadiennes, et 8) les avantages qui accompagnent le traitement dans la communauté disparaissent lorsque l'on met fin à celui-ci.

Conclusions méthodologiques. 1) Il existe peu d'études bien contrôlées sur les effets de la désinstitutionnalisation sur les personnes présentant des maladies mentales chroniques et une seule étude de ce type a été menée au Canada; d'autres sont nécessaires. 2) La plus grande faiblesse de la recherche expérimentale en désinstitutionnalisation, aux États-Unis comme au Canada, est le manque de validité externe démontrable. En d'autres termes, les résultats prometteurs obtenus lors des divers essais cliniques peuvent-ils être maintenus lorsque les services communautaires sont implantés sur une plus grande échelle? 3) Finalement, au Canada et dans d'autres pays, on a besoin de plus d'information sur les types de patients et les conditions de départ des institutions qui contribuent au succès de la désinstitutionnalisation.

Kiesler (1982)

Objectif. La revue de Kiesler (1982) s'intéressait à trois questions : a) Quelles sont les preuves scientifiques concernant les effets de l'hospitalisation en milieu psychiatrique? b) De quelles preuves scientifiques disposons-nous concernant l'efficacité et les coûts comparatifs des services (modes de traitement) autres que l'hospitalisation? Et c) L'hospitalisation comporte-t-elle certains aspects qui feraient en sorte qu'elle aurait des effets négatifs sur l'individu?

Pour répondre à ces questions, Kiesler a repéré autant d'études expérimentales (plutôt que quasi-expérimentales ou de simples corrélations) qu'il a pu sur les effets de la désinstitutionnalisation comparé aux autres types de services. Il en a repéré 10 : neuf portant sur des "expériences vraies" (avec assignation au hasard à un hôpital et un autre milieu) et une portant sur une "quasi-expérience" (avec assignation de tous les usagers pour une première période de cinq mois à l'hôpital, suivi de leur assignation pour une deuxième période de cinq mois à un programme offert en dehors de l'hôpital).

Conclusions de fond. Selon Kiesler, les conclusions contredisent directement la pratique américaine d'hospitaliser les personnes présentant des troubles psychiques. Kiesler fait remarquer qu'en dépit d'une politique de désinstitutionnalisation, il y a actuellement chaque année aux États-Unis 1 800 000 admissions dans les hôpitaux psychiatriques, que le taux d'hospitalisation par 100 000 personnes a été plus élevé en 1975 qu'en 1955 et que 70 % des fonds consacrés à la santé mentale sont dépensés pour les services hospitaliers.

Les résultats des 10 études indiquent que : 1) les services intégrés à la communauté n'étaient jamais pires que l'hospitalisation (qui, dans les 10 études, était probablement meilleure que dans un grand nombre d'institutions) et, qu'en fait, dans presque toutes les études ils avaient des résultats plus positifs; 2) les effets les plus favorables des services intégrés à la communauté étaient observés pour une grande variété de mesures, y compris les évaluations psychiatriques, l'emploi subséquent, la performance scolaire, le maintien de relations à long terme et les arrangements de vie autonome; 3) dans aucun cas, le coût des services intégrés à la communauté n'a surpassé celui de l'hospitalisation; 4) le taux d'hospitalisation subséquente pour les personnes traitées à l'hôpital était plus élevé (dans certaines études, beaucoup plus élevé), ce qui porte à croire que l'hospitalisation devient un cercle vicieux, et 5) il semble tout simplement que beaucoup trop de gens sont hospitalisés maintenant (bien que Kiesler ajoute que les 10 études n'abordent pas la question différente de savoir s'il est tout bonnement nécesaire que quiconque soit traité en institution).

Conclusions méthodologiques. Kiesler souligne que devant les dépenses actuelles, non justifiées empiriquement, de milliards de dollars pour l'hospitalisation, alors que pratiquement rien n'est consacré à la "prévention par la désinsitutionnalisation", nous devons commencer à découvrir ce qui est efficace en santé mentale. Les 10 études passées en revue apportent un solide appui à l'idée que seules les expériences aléatoires véritables sont efficaces pour déceler les liens de cause à effet et font de l'article de revue de Kiesler (1982) l'un des plus valables de la littérature sur la désinstitutionnalisation.

Straw (1982)

La méta-analyse de Straw (1982) de la littérature sur la désinstitutionnalisation en santé mentale, réalisée à titre de thèse de doctorat, est certainement la revue la plus exhaustive qui soit disponible. La technique analytique de Straw, la méta-analyse, consiste en un ensemble de procédures permettant de faire une revue quantitative (plutôt que la traditionnelle revue qualitative) sur un sujet de fond. Il semble qu'il a davantage fouillé la littérature qu'on ne l'a fait pour les autres revues résumées : sa méta-analyse a porté sur un

total de 85 études. Chacune de ces 85 études comparait les effets d'un traitement "innovateur" avec ceux d'un traitement "traditionnel" en santé mentale. Elles ont été regroupées en trois grandes catégories : a) hospitalisation de courte durée et traitement habituel en institution (9 études); b) services communautaires et traitement habituels à l'hôpital (30 études) et c) programmes spéciaux destinés à des patients externes et services de post-cure traditionnels (49 études). (Note : Straw (p. 74) affirme que 85 études ont finalement été incluses dans sa méta-analyse, mais il n'explique pas pourquoi il en figure 86 dans la liste des pages 201-208 pas plus qu'il ne commente l'écart apparent entre les nombres 85 et 88 (9 + 30 + 49 = 88)).

Conclusions de fond. Straw (1982) a relevé les "points saillants" de ses analyses complexes : 1) une hospitalisation de courte durée produit les mêmes résultats que des séjours prolongés et coûte évidemment moins cher; 2) les évaluations de solutions autres que l'hospitalisation "montrent de façon plutôt convaincante que la plupart des patients qui auraient pu être hospitalisés, sinon tous, peuvent être traités dans la communauté" (p. 154) (Cependant, les preuves disponibles ne permettent pas de conclure sans nuance que les traitements innovateurs sont supérieurs quant au résultat, ni de déduire que les coûts apparemment inférieurs des nouveaux modèles pourraient être maintenus si les seconds étaient implantés à l'échelle nationale); 3) lorque les médicaments sont pris selon les prescriptions, ils constituent un traitement de post-cure (post-hospitalisation) très efficace; 4) les évaluations de solutions autres que les services traditionnels de post-cure laissent voir que certaines innovations sont plus efficaces que d'autres, bien qu'aucune ne semble plus efficace que la médication accompagnée d'un support bien "administré"; 5) pour tous les sous-groupes d'études, les innovations présentant une fonction de réadaptation explicite ont produit des résultats plus impressionnants au plan du travail; et 6) les traitements innovateurs qui étaient relativement solides et de longue durée (comparativement à leurs contreparties traditionnelles) se sont aussi avérés plus efficaces.

Dans l'ensemble, Straw (1982) a conclu que les résultats de ses méta-analyses laissent penser que plusieurs éléments de traitement pourraient augmenter l'efficacité des programmes existants :

a) s'assurer que ceux qui ont besoin de médicaments les prennent selon les doses appropriées;

b) fournir, à ceux qui sont gravement atteints, des traitements d'acquisition d'habiletés hautement structurés ("réadaptation") aussi longtemps qu'il le faut pour satisfaire à leurs besoins;

c) fournir à la plupart des patients un support prolongé - ou au moins facilement disponible - et le rendre facilement accessible;

d) s'il n'existe pas de service intégré à la communauté, au moins réduire le plus possible la durée d'hospitalisation d'un patient, tout en tenant compte de ses besoins. (Straw, 1982, p. 168)

Conclusions méthodologiques. Plusieurs des principales conclusions et suggestions méthodologiques de Straw sont dignes de mention : 1) il est intéressant de noter qu'il a constaté que les études dont la validité interne était élevée (c'est-à-dire qu'on avait utilisé l'assignation au hasard) n'ont pas produit des résultats plus grands ou plus petits que celles dont les protocoles étaient non aléatoires (quasi-expérimentaux); 2) par conséquent, dans les méta-analyses, on ne devrait pas exclure **a priori** les études qui ne remplissent pas les conditions d'une expérience vraie; 3) d'autre part, lors de la préparation de toute **nouvelle** étude d'évaluation on devrait se rappeler que "l'assignation au hasard et à l'aveuglette demeure les meilleurs choix pour obtenir des évaluations non biaisées des effets des traitements" (p. 156); 4) on a trouvé trois facteurs méthodologiques (artefacts possibles) qui incitent à la prudence dans l'interprétation des suggestions de politiques de la méta-analyse : plus la "fidélité des auteurs" au traitement innovateur était considérée forte, plus les assignations faites à l'aveuglette étaient ambigues, et plus la réactivité des mesures était évaluée fortement, plus l'"ampleur" du résultat trouvé était importante; 5) par conséquent, on a besoin d'études dont les protocoles de mesure sont adéquats (en plus de l'assignation au hasard); l'assignation doit être faite à l'aveuglette pour tous les résultats (y compris les réadmissions à l'hôpital) et les équipes d'évaluation doivent être totalement indépendantes; 6) on a besoin d'études nouvelles et meilleures sur le coût des programmes intégrés à la communauté en santé mentale, de même que de recherches sur les facteurs organisationnels qui continuent à favoriser l'institutionnalisation et 7) finalement, un certain nombre de groupes - éditeurs de bases de données informatisées, rédacteurs en chef de revues spécialisées, bailleurs de fonds d'évaluations majeures, etc. - doivent prendre des mesures pour rendre les méta-analyses plus faciles à mener et pour faire reconnaître la méta-analyse comme une technique de recherche "qui mérite d'être traitée à l'égalité avec les études de recherche fondamentale" (Straw, 1982, p. 175).

Avant de passer à la prochaine revue, il faut souligner la pertinence possible de la dernière observation de Straw par rapport à l'étude du CCDS. Il me semble qu'il vaudrait la peine de prendre en considération les méta-analyses de la littérature sur la désinstitutionnalisation en déficience mentale et en incapacité physique avant de tenter des évaluations dans d'autres domaines. La thèse de Straw pourrait servir de modèle.

Braun et al. (1981)

Objectif. Le but premier de Braun et al. (1981) était de faire un examen critique de la façon dont la désinstitutionnalisation (telle que définie dans les "Considérations préliminaires") affecte les malades mentaux. Ils ont limité leur revue à des "essais contrôlés" (qui incluaient cependant des études quasi-expérimentales non aléatoires ainsi que des expériences vraies, aléatoires) et les ont groupés en trois catégories : a) les études sur des solutions autres que l'admission à l'hôpital, comme par exemple les services communautaires (7 études, dont 5 aléatoires), b) les études sur les modifications à l'hospitalisation traditionnelle, comme par exemple des séjours à l'hôpital plus courts ou les soins de jour (8 études, dont 6 aléatoires) et c) les études sur des solutions autres que l'hospitalisation à long terme, c.-à-d. des soins non hospitaliers pour des patients "chroniques" en milieu psychiatrique qui avaient été hospitalisés pour de longues périodes (5 études, dont 4 aléatoires). Les 20 études comprenaient,

selon Braun et al., "tous les essais expérimentaux contrôlés que nous avons été capables de trouver pour jusqu'à la mi-1979 sur des solutions autres que l'hospitalisation psychiatrique traditionnelle" (p. 747).

Conclusions de fond. Tout en s'étonnant de trouver si peu d'études scientifiques rigoureuses sur la désinstitutionnalisation, Braun et al. ont tiré quelques conclusions du matériel limité dont ils disposaient : 1) dans le cadre de programmes communautaires expérimentaux, il est possible de s'occuper d'anciens patients d'hôpitaux psychiatriques; 2) les patients choisis pour participer à des programmes autres que l'hospitalisation, de même que d'autres admis à des programmes d'hospitalisation traditionnelle modifiée, montrent des résultats psychiatriques aussi bons et parfois supérieurs à ceux des patients-contrôle hospitalisés, et 3) la désinstitutionnalisation a peu de chances d'être un succès en l'absence de services communautaires continus. En somme, les conclusions de Braun et al. (1981) ressemblent à celles des revues précédentes.

Conclusions méthodologiques. Braun et al. mentionnent plusieurs souhaits concernant la recherche sur la désinstitutionnalisation afin d'éviter les faiblesses notées dans leurs 20 études : assignation au hasard aux programmes expérimentaux et de contrôle; description soignée des caractéristiques de base des participants à l'étude et utilisation d'instruments d'évaluation clinique bien validés; description détaillée des programmes expérimentaux et de contrôle; évaluation des résultats (sur le statut psychosocial, le statut clinique, la qualité de vie et le statut fonctionnel) à l'aide d'instruments psychométriques adéquats; suivi sur une période suffisamment longue et enfin des échantillons suffisamment grands pour qu'on puisse procéder à des analyses statistiques appropriées.

Test et Stein (1978)

En dépit du fait qu'il date quelque peu, l'article de revue de Test et Stein (1978) mérite encore qu'on s'y attarde en raison de sa perspicacité aux points de vue clinique et méthodologique.

Objectif. Architectes de l'un des programmes communautaires les plus efficaces et influents pour les personnes présentant des déficiences psychiques chroniques (cf. Stein et Test, 1978, 1980; Test et Stein, 1980), programme qui a aussi donné lieu à ce qui est probablement la plus adéquate analyse de coûts et bénéfices dans toute la littérature sur la désinstitutionnalisation (cf. Weisbrod et Helming, 1980, et Weisbrod, Test et Stein, 1980), Test et Stein (1978) ont passé en revue des expériences prospectives de "traitements communautaires" pour "patients chroniques", dont la majorité portent l'étiquette de "schizophréniques". Test et Stein étaient principalement intéressés par les implications directes d'études bien contrôlées en vue de l'élaboration de programmes et de la pratique clinique.

Conclusions de fond. Selon Test et Stein, les 28 expériences prospectives aléatoires, ou quasi-aléatoires, qu'ils ont passées en revue permettent de faire les généralisations suivantes : 1) il existe de bonnes raisons de conclure que les programmes communautaires permettent d'éviter presque complètement

l'hospitalisation de personnes présentant des déficiences chroniques non-organiques; 2) ces résultats positifs ne sont maintenus, cependant qu'aussi longtemps que les programmes sont en vigueur - ce qui signifie que des services **continus**, plutôt que limités dans le temps, sont nécessaires; 3) encore plus significative du point de vue pratique que la constatation voulant que les programmes communautaires peuvent maintenir les personnes présentant des déficiences psychiques chroniques hors de l'hôpital, est celle qui démontre que de tels services pourraient être **nécessaires** pour prévenir la réadmission de personnes qui ont déjà été hospitalisées : sans services communautaires, la récidive est extrêmement élevée, dans le cas contraire, elle est grandement réduite; 4) il existe des raisons "plus que suffisantes" pour conclure que l'ajustement et la qualité de fonctionnement des patients servis (par opposition à "parachutés") dans la communauté ne sont pas pires que ceux des personnes traitées à l'hôpital; 5) la satisfaction des personnes traitées dans la communauté est plus grande que celle des personnes traitées à l'hôpital et 6) des gains, au moins modestes, en termes de fonctionnement psychosocial dans la communauté peuvent être réalisés grâce à une intervention directe et intensive dans des activités spécifiques de la vie quotidienne dans la communauté; de plus, les gains sont maintenus aussi longtemps que dure l'intervention.

Conclusions méthodologiques. Test et Stein ont fait plusieurs recommandations pour améliorer la recherche sur le traitement communautaire : 1) on devrait se servir de populations homogènes, en spécifiant avec soin au moins les caractéristiques suivantes : diagnostic (en utilisant des critères de recherche), âge, sexe, scolarité, statut socio-économique, chronicité de l'affection et âge à son début; 2) un instrument sensible de mesure de l'ajustement communautaire doit être mis au point, spécialement pour les domaines difficiles à mesurer comme les aptitudes à la vie quotidiennes, l'activité sociale, les relations sociales, la qualité de vie et la satisfaction retirée de la vie en général, et 3) les priorités de recherche devraient porter sur les stratégies d'intervention auxquelles participent à la fois la personne déficiente et sa famille, sur la relation entre le stress et l'adaptation, sur les questions de médication et de respect des prescriptions, sur le degré du "fardeau" pouvant être imposé aux familles par les programmes communautaires et sur les implications économiques de différentes stratégies de traitement. (Ces points de méthodologie ont autant de pertinence pour les programmes de désinstitutionnalisation à l'intention des personnes présentant des déficiences mentales et physiques que pour les services destinés aux personnes présentant des déficiences psychiques.)

DÉSINSTITUTIONNALISATION EN DÉFICIENCE MENTALE

La recherche en déficience mentale sur la désinstitutionnalisation semble être moins abondante et moins rigoureuse que celle en santé mentale. Selon Heal et Fujiura (sous presse), il n'existe que quatre expériences "vraies" (aléatoires) pour lesquelles certains résidents institutionnalisés ont été placés dans la communauté au lieu de demeurer en institution. De plus, deux des quatre études sont de véritables études "analogues" sur la désinstitutionnalisation, en ce sens qu'elles traitaient du transfert de résidents d'institutions à des chalets ou des duplex situés sur les terrains de l'institution. Une autre expérience aléatoire de désinstitutionnalisation a récemment été financée au Canada

(Laurendeau, Blanchet et Coshan, 1983) : il s'agit d'une expérience de transition d'une grande institution à des foyers de groupe situés dans la communauté, à Montréal.

Dans la littérature sur la déficience mentale, celui qui a réalisé les travaux de revue et de synthèse les plus importants sur la recherche en désinstitutionnalisation est Laird Heal (Heal, Sigelman et Switzky, 1978; Novak et Heal, 1980) et je me limiterai ici au travail qu'il a réalisé avec ses collègues. En passant, cependant, je désire attirer l'attention sur le nouveau chapitre de Heal et Fujiura (sous presse) que j'ai déjà cité, en raison de sa grande pertinence par rapport aux préoccupations méthodologiques du présent article. Heal et Fujiura étudient les nombreuses embûches méthodologiques rencontrées dans la recherche sur la formation et le placement des personnes déficientes mentales dans des milieux publics et communautaires, et au cours de sa magnifique analyse, il donne de nombreux exemples provenant de la littérature très récente. Pour ceux qui seraient tentés de s'en tenir à des normes non rigoureuses de recherche appliquée sur la désinstitutionnalisation, je cite un long extrait tiré de la conclusion de leur chapitre ("The Ethics of Applied Science"), à titre de mise en garde nécessaire :

> D'après ce qui précède, il est clair que les spécialistes des sciences sociales ont mis au point un système élaboré de conventions méthodologiques et que la validité de la recherche sur les alternatives résidentielles pour les personnes déficientes mentales dépend du respect de ces conventions. Mais la recherche sur les alternatives résidentielles a échoué à tous points de vue. On a habituellement négligé la validité écologique (...) Presque toujours, l'auteur tient la validité de la mesure pour acquise (...) La validité interne est altérée par la malheureuse habitude de se servir de groupes intacts plutôt qu'aléatoires. Le spécialiste en recherche appliquée doit remettre en question l'affirmation des praticiens que la "meilleure pratique" est incompatible avec ce préalable essentiel qu'est la validité interne. Le nombre d'études (...) pour lesquelles on a procédé à une assignation au hasard est inconfortablement faible (...) Finalement, on évalue rarement la validité sociale (...) En tant que scientifiques, nous sommes négligents de tolérer l'état actuel des choses. Nous nous chargeons de la responsabilité de fournir à la société l'information dont elle a besoin pour prendre des décisions concernant la prestation des services résidentiels à l'intention de ses citoyens déficients mentaux. Cette responsabilité s'accompagne de l'obligation de promouvoir la meilleure méthodologie que nous connaissions. Il est clair que nous avons failli à cette obligation. (Heal et Fujiura, sous presse).

Les implications pour l'étude du CCDS sont claires : des normes élevées mais non inatteignables, et rien du moins, ne fera l'affaire. Revenons maintenant aux conclusions sur le fond et sur la méthodologie contenus dans les premières revues faites par Heal et ses collègues.

Conclusions de fond. Plusieurs généralisations primordiales émergent de Heal et al. (1978) : 1) les caractéristiques de la personne déficiente mentale désinstitutionnalisée ne sont pas de très bons prédicteurs de son ajustement dans la communauté; ce sont les comportements problèmes qui aident le mieux à prédire un

échec de placement; 2) comparés aux facteurs individuels, les facteurs environnementaux reliés à la communauté et aux programmes semblent être des prédicteurs relativement bons de l'ajustement dans la communauté; dans l'ensemble, le succès de la désinstitutionnalisation (placement) semble dépendre davantage de la qualité du système de soutien de la communauté que des caractéristiques individuelles de l'usager; 3) pour qu'un placement soit davantage réussi, il faut mieux comprendre et "manier" les interactions usager-milieu, de sorte que les personnes soient "jumelées" avec les milieux qui leur conviennent le mieux et enfin 4) malgré le peu de qualité de la majorité de la recherche, certaines données récentes confirment l'affirmation voulant qu'il existe aux grands établissements résidentiels ségrégués des alternatives rentables, de type communautaire.

Conclusions méthodologiques. Heal et al. (1978) indentifient plusieurs thèmes qui amélioreraient grandement la qualité de la recherche en déficience mentale sur la désinstitutionnalisation (aussi bien qu'en santé mentale et en déficience physique) : 1) l'inconvénient le plus grave est le manque continu d'études expérimentales (aléatoires) comportant des groupes-contrôle (il est grave de constater que McCarver et Craig (1974), par exemple, n'ont pu établir aucune généralisation de leur revue de 175 études corrélationnelles sur l'ajustement communautaires); 2) l'assignation au hasard des résidents désinstitutionnalisés est nécessaire à toutes les formes viables de résidence dans la communauté, en l'absence de raisons administratives, idéologiques ou personnelles à l'encontre de la méthode aléatoire; 3) s'il est impossible d'utiliser la méthode aléatoire, il est essentiel de procéder à des quasi-expériences et à des contrôles statistiques les plus sérieux possibles, spécialement en examinant les interactions potentielles entre les personnes et leur environnement et 4) les études sur la désinstitutionnalisation et le processus d'ajustement à la communauté doivent devenir de plus en plus longitudinales. Toutes ces suggestions sont pertinentes pour l'étude du CCDS. L'accent mis par Heal et al. (1978) sur la mesure de l'environnement rejoint la partie de mon exposé où je montrerai que le PASS 3 constituerait une méthode possible pour l'évaluation de l'environnement (voir aussi Heal et Laidlaw, 1980).

DÉSINSTITUTIONNALISATION EN DÉFICIENCE PHYSIQUE

Contrairement à la santé mentale et à la déficience mentale, la déficience physique, en tant que domaine de services, n'a jamais disposé d'un empire massif et étendu d'institutions résidentielles (les écoles pour les personnes sourdes et aveugles constituant une exception). Par conséquent, en déficience physique on n'a pas développé une tradition bien définie de recherche en désinstitutionnalisation. (Malheureusement, si l'utilisation des établissements de soins pour malades chroniques et de centres d'accueil d'hébergement comme "placements" pour les personnes déficientes physiques devait augmenter à l'avenir, comme il me semble que cela se produit maintenant, il se pourrait très bien que le domaine d'étude ait alors à créer sa propre littérature sur la désinstitutionnalisation d'ici quelques années.)

En l'absence d'un corpus d'études ou d'un article de revue approprié à résumer, je me limiterai ici au travail de celui qui, à l'heure actuelle, semble être le chercheur empirique le plus actif du mouvement de vie autonome, M. Gerben DeJong. DeJong (1979) considère la vie autonome à la fois comme un mouvement

social et un nouveau paradigme pour la recherche reliée à l'incapacité, le tout assorti à une forte orientation vers les droits civils, la défense des droits des consommateurs, la débrouillardise, la démédicalisation des services et une prise en charge accrue de leur santé par les gens eux-mêmes, le rejet d'une grande part du modèle traditionnel du médecin et du malade, ainsi que la personne déficiente, et, finalement, à une prise de position enthousiaste en faveur des idéologies soeurs de la désinstitutionnalisation, le courant cadre et la normalisation.

Deux des récents articles de DeJong constituent des contributions importantes à la littérature sur la vie autonome, à la fois sur le fond et d'un point de vue méthodologique. Sur le fond tout d'abord, DeJong, Branch et Corcoran (1984) ont précisé, puis testé, un modèle dérivé de la vie autonome portant sur les résultats positifs de la vie dans la communauté parmi des personnes présentant des lésions à la colonne vertébrale. Le modèle comportait des variables personnelles et médicales, mais également une composante environnementale beaucoup plus importante que la plupart des recherches reliées à l'incapacité. Dans un test de prédiction multivarié du modèle, DeJong et al. (1984) ont constaté qu'avec un échantillon de 75 jeunes personnes présentant des lésions à la colonne vertébrale, les résultats relatifs aux arrangements de vie, à la productivité et à la vie autonome de façon générale (l'ensemble des deux variables précédentes) étaient fortement reliés à un petit nombre de prédicteurs (les R multiples variaient de 0,79 à 0,82). Conformément au modèle de la vie autonome, les variables environnementales (obstacles au transport, circonstances dissuasives du point de vue économique, statut marital) étaient des prédicteurs importants des résultats, de même que quelques prédicteurs personnels (scolarité, gravité de l'incapacité).

D'un point de vue méthodologique, un article antérieur de DeJong et Hughes (1982) sur la façon de mesurer les résultats de vie autonome à long terme est également digne de mention. La méthode décrite dans leur article consistait en un examen des résultats pour 111 personnes présentant des lésions à la colonne vertébrale provenant de 10 centres de réadaptation médicale aux Etats-Unis. Les résultats furent classés et pondérés par un jury inter-organisme composé de dispensateurs de services, d'usagers et d'organismes de financement. L'analyse statistique a laissé voir un niveau élevé d'entente parmi les juges sur la façon dont chaque résultat devrait être classé et pondéré. DeJong et Hughes (1982) ont conclu que l'on peut travailler facilement avec cette méthodologie qui permet de tenir compte des jugements de valeur inhérents à la mise au point de mesures des résultats à long terme dans le cas des programmes de vie autonome et de réadaptation médicale.

LE PASS 3 : UNE MÉTHODE POUR ÉVALUER LA QUALITÉ DES SERVICES DES PROGRAMMES COMMUNAUTAIRES ET INSTITUTIONNELS

LE PASS 3, EN TANT QU'OUTIL D'ÉVALUATION DE PROGRAMMES

Le PASS 3 (Wolfensberger et Glenn, 1975a, 1975b) est utilisé par une équipe externe d'évaluateurs entraînés à évaluer un programme de services sur 50 rubriques différentes (34 ont un rapport direct avec le principe de la normalisation, 16 avec les questions administratives, définies en gros; cf. Wolfensberger, 1975b). Après une visite d'un à trois jours, les membres évaluent individuellement le service et, par la suite, ajustent leurs évaluations en groupe. Les nouvelles notes pour chacune des 50 rubriques du PASS sont ensuite

pondérées (cf. Wolfensberger et Glenn, 1975a). Une note de zéro pour n'importe quelle rubrique ou un score de zéro pour l'ensemble du PASS (la somme des 50 rubriques) signifie que la qualité du service est "tout juste suffisante". Le score du PASS, qui mesure la qualité globale du service, peut varier de +1 000 ("qualité idéale") à -947 ("très piètre qualité").

RECHERCHES ANTÉRIEURES FONDÉES SUR LE PASS

Dans une revue précédente des recherches fondées sur le PASS (Flynn, 1980, p. 331), j'ai tiré quelques conclusions qui semblent encore valides :

1. La qualité de service globale, telle qu'elle est mesurée par le score du PASS, semble n'être que modeste dans le programme de services sociaux "moyen". De plus, les éléments de programme qui sont centraux au principe de la normalisation, tels que l'intégration sociale, la cohérence du modèle et l'intensité de la programmation pertinente, sont souvent particulièrement faibles.

2. Le PASS semble avoir une validité discriminante considérable, en ceci qu'il peut faire une différence quantitative entre différents types de services, que la différenciation soit relativement globale (p. ex. programme institutionnel c. programme communautaire) ou plus subtile (p. ex. développement en bas âge dans la communauté c. résidence communautaire). Les service communautaires reçoivent systématiquement des scores plus élevés au PASS que les programmes institutionnels et, parmi les services communautaires, les programmes de développement en bas âge obtiennent des scores plus élevés que les autres types de programmes.

3. Le PASS mesure des dimensions de service qui, en elles-mêmes, constituent des processus et des résultats valorisés (p. ex. l'intégration sociale, le développement, la proximité et l'accessibilité du service) et qui également, dans certains cas, semblent être associées aux gains de l'usager en termes de développement.

NOUVELLE ÉTUDE FONDÉE SUR LE PASS 3

Le PASS 3 (ci-après, simplement "PASS") pourrait être utile pour l'étude du CCDS sur la désinstitutionnalisation parce que, contrairement à de nombreux outils d'évaluation, il a été conçu explicitement pour s'appliquer à pratiquement n'importe quel type de service (p. ex. résidentiel, professionnel ou éducatif) et pour pratiquement n'importe quel type d'usager (p. ex. personnes déficientes mentales, psychiques ou physiques). En outre, comme le PASS est fondé sur le principe de la normalisation, il met très fortement l'accent sur des question importantes en ce qui a trait à la désinstitutionnalisation telles que l'intégration sociale, la maximisation des compétences et des habiletés et, plus généralement, la qualité de la vie. De façon à illustrer la valeur potentielle du PASS pour l'étude du CCDS, je vais maintenant résumer les conclusions d'une monographie qui est en cours de préparation.

Echantillon

L'échantillon, obtenu au hasard, était composé de 519 évaluations établies d'après le PASS aux Etats-Unis (69 %) et au Canada (31 %) entre 1975 et 1983. Ces évaluations avaient été envoyées, à la demande de l'auteur, par un grand nombre d'utilisateurs du PASS. Toutes les évaluations se présentaient sous la forme de fiches de notes ajustées en équipe. (Il faut noter que 256 des 519 évaluations avaient formé la base de données d'une étude antérieure similaire; Flynn, 1980).

Environ les deux tiers des 519 évaluations ont été faites lors d'ateliers d'introduction au PASS 3, 5 % lors d'ateliers avancés et 15 % étaient des évaluations "officielles" (mandatées). Quatre-vingt-un pour cent d'entre elles évaluaient des programmes communautaires et 59 % des programmes desservant des adultes. Cinquante-trois pour cent des programmes étaient dans le domaine de la déficience mentale, 10 % en santé mentale, 5 % en gérontologie et 4 % en déficience physique et sensorielle. Quatre-vingt-cinq pour cent des programmes étaient "ségrégués", c.-à-d. qu'ils desservaient uniquement des usagers "déviants" (dévalorisés). Quarante-deux pour cent des programmes étaient des services résidentiels communautaires, 4 % des mini-institutions, 8 % des programmes résidentiels en institution, 9 % principalement des programmes communautaires de développement en bas âge et 17 % principalement des services professionnels communautaires. Finalement, 58 % des programmes évalués étaient gérés par des organismes privés à but non lucratif et 26 % par des organismes publics.

Construction des sous-échelles du PASS

De façon à pouvoir comparer la qualité des différents types de programmes communautaires et institutionnels, on a utilisé toute l'échelle du PASS (les 50 rubriques), ainsi que quatre sous-échelles qui en étaient dérivées. Pour construire les sous-échelles, on s'est servi de l'analyse factorielle (à composantes principales, avec rotation varimax) pour l'échantillon complet des 519 évaluations. Les quatre sous-échelles du PASS ressemblaient beaucoup aux quatre sous-échelles utilisées dans l'étude de Flynn (1980).

Normalisation - Programme. Cette première sous-échelle était composée de 16 rubriques mettant toutes l'accent sur le "contenu" (processus et résutlats) d'un programme : on peut la considérer comme une mesure de la "qualité de vie" des usagers dans le cadre du programme. La sous-échelle évalue des concepts tels que la participation à des activités sociales socialement intégrantes, une apparence personnelle appropriée à l'âge et à la culture, des étiquettes et des formes d'interpellation appropriées à l'âge et à la culture, une autonomie et des droits appropriés à l'âge et à la culture, une cohérence du modèle, l'absence de surprotection sociale et des expériences favorisant la croissance (intensité de la programmation pertinente, individualisation et interactions de soutien). La Normalisation - Programme avait un coefficient de fiabilité alpha de 0,90 (cohérence interne) et corrélait très fortement (r = 0,93) avec le score du PASS (qui avait lui-même une fiabilité alpha de 0,91).

Normalisation - Milieu. Cette deuxième sous-échelle du PASS était composée de 11 rubriques mesurant la qualité de l'établissement en tant qu'entité physique, ainsi que la qualité des environs et du programme. Cette sous-échelle évalue des concepts tels que l'harmonie du programme avec le voisinage et l'harmonie de l'édifice avec le voisinage, le rapport entre le nombre d'usagers servis et la possibilité qu'ils soient absorbés et intégrés dans les systèmes sociaux communautaires environnants ("Importance numérique du regroupement et potentiel d'assimilation"), l'apparence extérieure et intérieure de l'établissement, le confort physique des bâtiments et la beauté de l'environnement. La fiabilité alpha pour la Normalisation - Milieu était de 0,79 et la sous-échelle corrélait fortement ($\underline{r}$ = 0,75) avec le score du PASS.

Administration. Cette troisième sous-échelle du PASS était formée de huit rubriques portant sur des questions de gestion des programmes et de renouvellement de l'organisme. Ces rubriques comprennent la participation de l'usager et du public, l'éducation du public, les liens avec les établissements d'enseignement, le perfectionnement du personnel, le contrôle et les structures administratifs, le processus de planification et les mécanismes d'évaluation et de renouvellement des programmes. L'Administration avait une fiabilité alpha de 0,71 et corrélait modérément ($\underline{r}$ = 0,59) avec le score du PASS.

Proximité et accès. Cette dernière sous-échelle du PASS était composée de quatre rubriques portant sur la proximité physique du programme pour les populations locale et régionale, la vitesse avec laquelle les usagers, leur famille et le public pouvaient s'y rendre, ainsi que le degré de facilité pour ce faire, et la proximité et l'accessibilité par rapport à des ressources physiques socialement intégrantes comme les magasins, bibliothèques, bureaux de poste, banques, restaurants. La sous-échelle Proximité et accès avait une fiabilité alpha de 0,67 et corrélait modestement (r = 0,39) avec le score du PASS.

Principales conclusions

Comme le montre le Tableau 1 (ainsi que les corrélations entre l'échelle du PASS et les quatre sous-échelles), le score moyen au PASS pour l'échantillon des 519 évaluations de programmes était de -124,97 (selon la mesure habituelle du PASS, soit les scores pondérés). En tant que pourcentage du résultat maximal possible (-947 à +1 000 = 1 947 points), la moyenne de -124,97 était égale à un score global de 42 %, soit bien en-dessous de la marque des 50 % qui, pour Wolfensberger et Glenn (1975a), représente une qualité de service "tout juste acceptable".

Dans les quatre sous-échelles du PASS, la performance moyenne de l'échantillon dans son ensemble s'est située bien au-dessus du niveau tout juste acceptable seulement pour la sous-échelle de la Proximité et l'accès (70 %; voir Tableau 1). La qualité du service était "tout juste acceptable" pour la Normalisation - Milieu (51 %), mais énormément en-dessous de ce seuil pour la sous-échelle la plus importante, celle de la Normalisation - Programme (36 %), de même que pour l'Administration (35 %).

TABLEAU 1

Corrélations de Pearson (X^2), moyennes et écarts-types ( ) pour l'échelle totale du PASS 3 et les quatre sous-échelles dans l'ensemble de l'échantillon (n = 519)

Echelle/Sous-échelle	ETP	NP	NM	A	PA
Echelle totale du PASS (ETP)	--				
Normalisation - Programme (NP)	,93	--			
Normalisation - Milieu (NM)	,75	,57	--		
Administration (A)	,59	,45	,31	--	
Proximité et accès (PA)	,39	,24	,28	,11[a]	--
Mesure = résultats pondérés :					
Moyenne :	-124,97	-113,80	-2,30	-38,88	-33,50
:	282,74	165,41	63,92	46,27	36,53
Mesure = pourcentage du score maximal possible					
Moyenne :	42,22	35,81	51,46	34,90	69,94
:	14,52	20,62	18,00	17,53	21,94

[a] $p < ,02$; toutes les autres corrélations sont significatives à $p < ,001$

Qualité du service pour différents types de programmes. Les programmes de l'échantillon étaient de cinq types différents et en nombre suffisant pour permettre des comparaisons significatives entre les programmes : programmes communautaires de développement en bas âge (n = 45), programmes résidentiels communautaires (n = 205), programmes éducatifs communautaires (n = 31), programmes professionnels communautaires (n = 79) et programmes résidentiels dans des institutions (n = 38). La Figure 3 compare ces cinq types de services selon les scores moyens obtenus au PASS, exprimés en "pourcentage du score maximal possible".

Figure 3

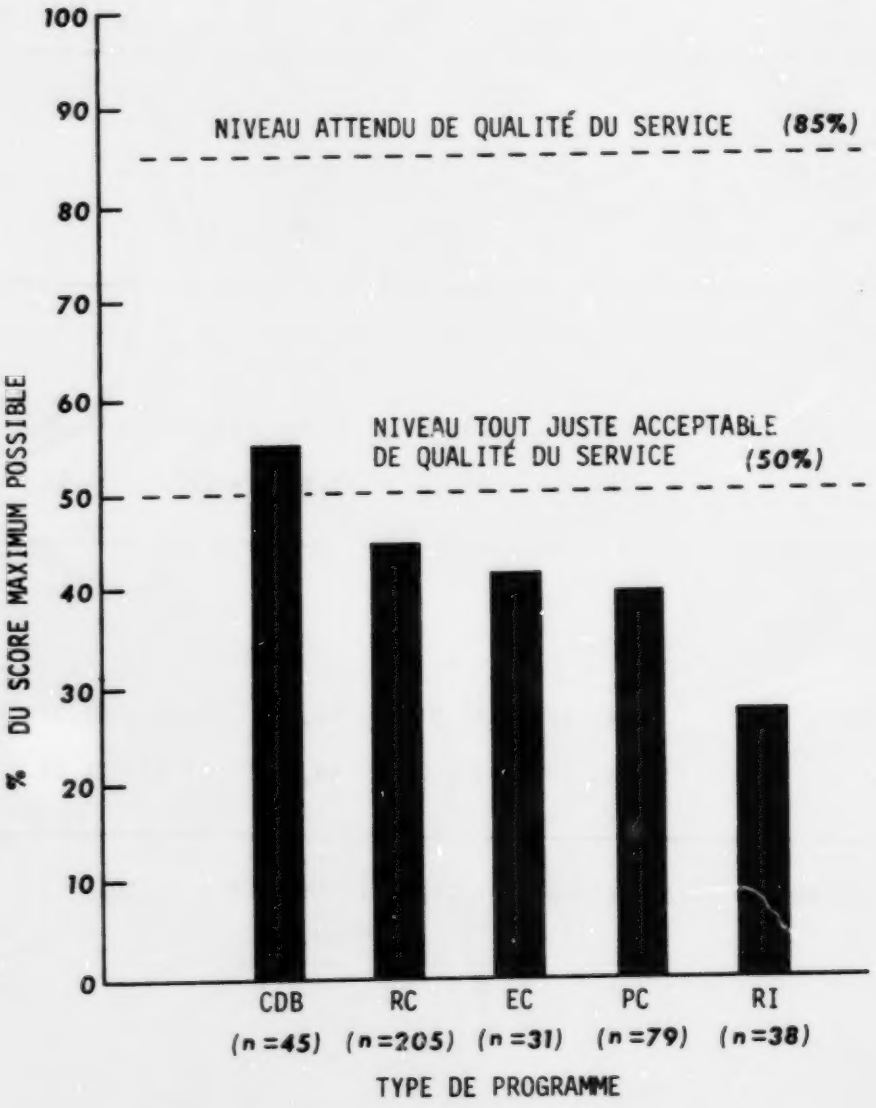


Figure 3. Score moyen au PASS selon le type de programme (CDB = programme communautaire de développement en bas âge; RC = programme résidentiel communautaire; EC = programme éducatif communautaire; PC = programme professionnel communautaire; RI = programme résidentiel en institution).

Seuls les programmes communautaires de développement en bas âge ont surpassé la marque "tout juste acceptable" de 50 % pour la qualité du service. En termes de qualité comparative, les quatre types de programmes communautaires ont obtenu des résultats plus élevés ($p < ,01$) que les résidences institutionnelles, les services de développement en bas âge étant également supérieurs aux trois autres types de programmes communautaires ($p < ,01$). La seule autre différence statistiquement significative réside dans le score plus élevé des résidences communautaires par rapport aux services professionnels communautaires ($p < ,05$).

Figure 4

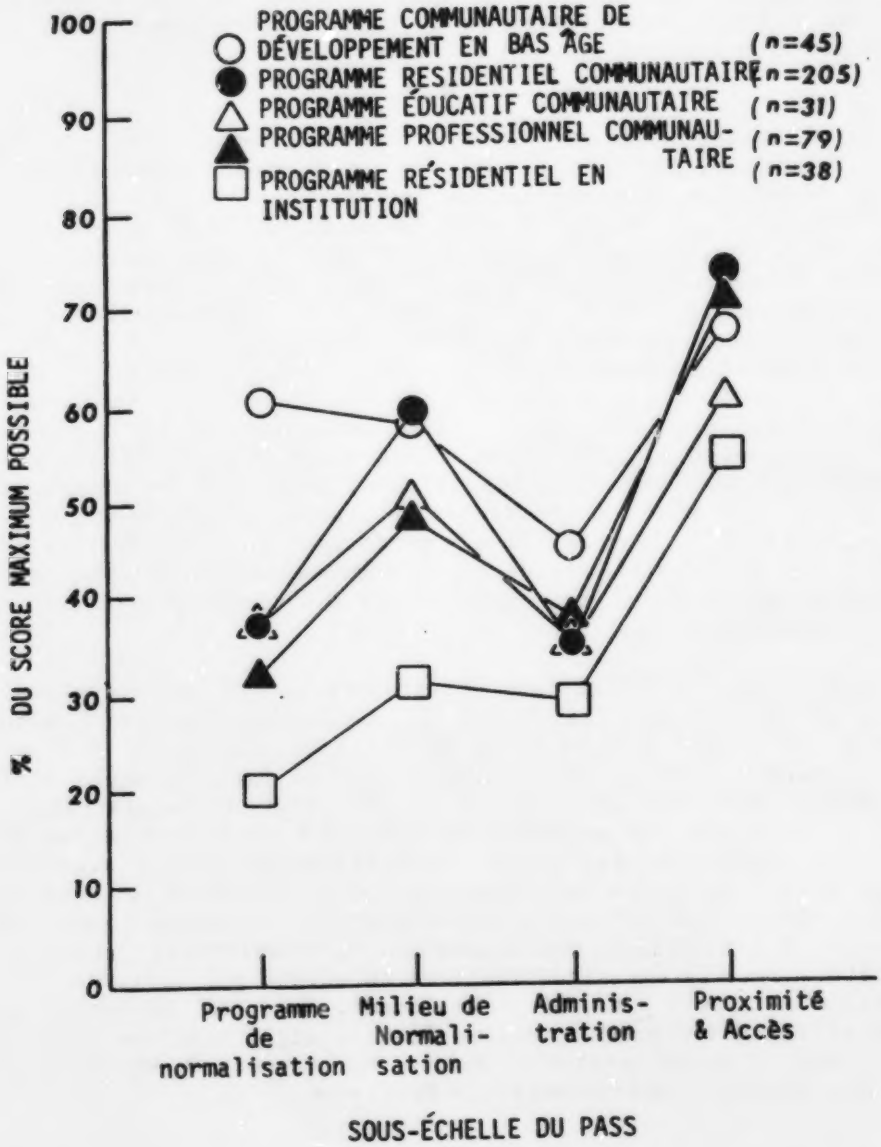


Figure 4. Score moyen par sous-échelle du PASS, par type de programme.

La Figure 4 fait avancer d'un pas l'analyse comparative des programmes, en présentant les scores moyens des cinq types de services pour les quatre sous-échelles du PASS (la mesure est de nouveau le pourcentage du score maximal possible). Une analyse multivariée préliminaire de la variance a montré la présence d'une interaction significative des programmes par sous-échelle (F multivarié (12, 1 179) = 11,72 $p < ,001$); c'est-à-dire que les profils du PASS présentés dans la Figure 4 n'étaient pas parallèles. Il fallait donc procéder à des comparaisons entre les programmes (par des analyses de variance simples) pour chacune des quatre sous-échelles, une à la fois. De façon similaire, l'interaction significative voulait également dire que des comparaisons entre sous-échelles devaient être faites à l'intérieur de chacun des cinq groupes de programmes pris séparément. Dans chacune des analyses (4 entre groupes et 5 à l'intérieur des groupes), le test F était significatif ($p < ,001$), et des comparaison post hoc par paire entre les moyennes ont ensuite été effectuées.

Les conclusions peuvent être résumées comme suit : pour la Normalisation - Programme, les quatre types de programmes communautaires ont eu des scores plus élevés que les résidences institutionnelles ($p < ,01$) et les services de développement en bas âge étaient de meilleure qualité que les autres groupes de programmes communautaires ($p < ,01$). Pour la Normalisation - Milieu, les quatre groupes de services communautaires étaient encore supérieurs aux résidences institutionnelles ($p < ,01$), et les résidences communautaires étaient de meilleure qualité que les programmes éducatifs communautaires ($p < ,05$) et les programmes professionnels communautaires ($p < ,01$). Les programmes de développement en bas âge ont aussi obtenu des scores plus élevés que les services professionnels communautaires ($p < ,05$). Pour l'Administration, il n'y avait que deux différences statistiquement significatives : les programmes de développement en bas âge ont obtenu des résultats plus élevés aussi bien dans les résidences communautaires ($p < ,01$) que dans les résidences institutionnelles ($p < ,01$). Finalement, pour la Proximité et l'accès, il n'y avait également que deux différences significatives : les programmes résidentiels communautaires et les programmes professionnels communautaires ont tous deux obtenu des scores plus élevés que les résidences institutionnelles ($p < ,01$).

Les comparaisons à l'intérieur des groupes (entre sous-échelles), bien qu'elles soient évidentes dans la Figure 4, sont plus faciles à visualiser lorsqu'elles sont présentées sous la forme donnée à la figure 5. A l'intérieur des programmes communautaires de développement en bas âge, la seule différence significative réside dans le fait que la moyenne pour l'Administration était moins élevée ($p < ,001$) que les moyennes des trois autres sous-échelles du PASS. Dans les résidences communautaires, toutes les différences étaient significatives ($p < ,002$ ou moins) à l'exception de celles pour la Proximité et l'accès par rapport à la Normalisation - Milieu et la Normalisation - Programme par rapport à l'Administration. A l'intérieur des programmes professionnels communautaires, cinq des six différences étaient significatives au niveau $p < ,001$, et la sixième était significative au niveau $p < ,008$. Finalement, dans les résidences institutionnelles, toutes les différences moyennes étaient significatives ($p < ,001$) à l'exception des deux : Normalisation - Milieu par rapport à Administration et Administration par rapport à Normalisation - Programme.

Figure 5

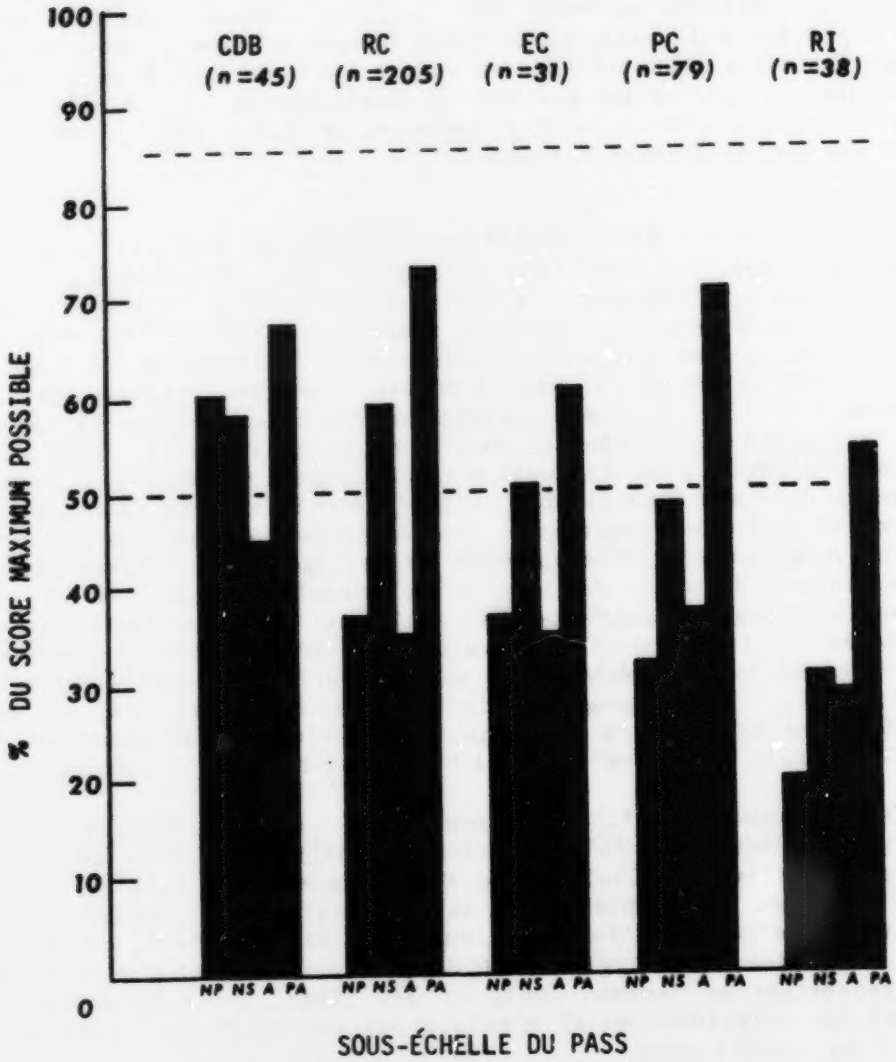


Figure 5. Score moyen pour les sous-échelles du PASS à l'intérieur des différents types de programmes. La ligne brisée supérieure, au niveau de 85 %, représente le niveau "attendu" de qualité du service; la ligne brisée inférieure, au niveau de 50 %, représente le niveau "tout juste acceptable", (CDB = programme communautaire de développement en bas âge; RC = programme résidentiel communautaire; EC = programme éducatif communautaire; PC = programme professionnel communautaire; RI = programme résidentiel en institution).

Conclusions concernant le PASS 3

L'analyse précédente laisse penser que le PASS 3 pourrait être une méthode à laquelle le CCDS pourrait s'intéresser pour son étude sur la rentabilité de la désinstitutionnalisation. L'échelle totale et les sous-échelles qui en dérivent montrent une constance interne allant de bonne à adéquate et un degré élevé de validité discriminante. En somme, cette étude sur le PASS 3, comme les recherches précédentes sur le PASS, donnent à penser que les services communautaires sont d'une qualité systématiquement plus élevée que les services institutionnels, même s'il y a beaucoup de place pour l'amélioration dans les programmes communautaires eux-mêmes.

Si le PASS 3 devait être utilisé dans l'étude du CCDS, il serait, bien entendu, préférable d'employer l'échelle au complet (les 50 rubriques) (ce qui permettrait simultanément d'employer les quatre sous-échelles dérivées). Cependant, si les ressources disponibles devaient rendre ceci impossible, on pourrait toujours se servir de la sous-échelle Normalisation - Programme de 16 rubriques, qui présente une corrélation de ,93 avec l'échelle dans son entier. Une autre possibilité serait d'utiliser la forme abrégée du PASS 3, comportant 18 rubriques et 3 sous-échelles; celle-ci est décrite dans Flynn et Heal (1981). Même si elle a été conçue spécialement pour évaluer des programmes résidentiels communautaires, la forme abrégée a une corélation multiple élevée avec le score obtenu au PASS (50 rubriques) pour les programmes communautaires et institutionnels, de même que pour les programmes de développement en bas âge dans la communauté, les services communautaires de soins de jour et de consultation et les programmes éducatifs et professionnels communautaires. Il est possible d'atteindre des coefficients élevés de fiabilité entre évaluateurs avec l'échelle complète du PASS tout comme avec sa forme abrégée, même avec de petites équipes d'évaluateurs (Flynn et Heal, 1981). Indépendamment de la version choisie, si on devait utiliser le PASS, les évaluateurs auraient besoin d'un entraînement et d'une expérience sur le terrain approfondis avec l'outil complet des 50 rubriques.

A titre de commentaire final, on peut noter que Wolfensberger et Thomas (1983) ont publié récemment le PASSING (Program Analysis of Service Systems' Implementation of Normalization Goals). Le PASSING mesure la qualité d'un service uniquement en termes de l'implantation de la normalisation, contrairement au PASS qui l'évalue en termes de l'implantation de la normalisation, de certaines autres valeurs du service ("idéologies") et de plusieurs souhaits d'ordre administratifs (Wolfensberger et Thomas, 1983, p. 3). Etant donné la nouveauté du PASSING, il n'est pas surprenant qu'il n'existe pas encore de recherche sur cet outil, du moins à ma connaissance.

Conclusions

La raison d'être du présent exposé était de répondre à la question originale du Dr Harry MacKay : "Seriez-vous capable de présenter un exposé sur les méthodologies utilisées et les problèmes techniques rencontrés lors de l'évaluation de l'efficacité des programmes de désinstitutionnalisation?" En conclusion, j'aimerais offrir quelques suggestions générales en vue de l'étude du CCDS.

1. Tout d'abord, l'étude a besoin d'une unité conceptuelle qui peut être compromise par le fait qu'elle s'étende à plusieurs groupes d'usagers dont

les déficiences, incapacités et handicaps peuvent être considérés comme très différents les uns des autres. Je crois que le modèle de l'Organisation mondiale de la Santé (1980) constitue un moyen de conférer l'unité conceptuelle nécessaire à l'ensemble du travail de recherche et qu'il est compatible avec une certaine diversité du point de vue des définitions et des mesures opérationnelles. À l'intérieur des catégories de résultats mentionnées dans le modèle de l'OMS, je me concentrerais d'abord sur les handicaps, puis sur les incapacités et finalement sur les déficiences. En effet, l'allègement des handicaps et la promotion d'une performance optimale dans les rôles sociaux clés (orientation, indépendance physique, mobilité, travail, intégration sociale et autosuffisance économique, selon le schéma de l'OMS) sont les buts ultimes des interventions telles que la désinstitutionnalisation et la réadaptation.

2. Essentiellement, on devrait faire attention dans l'étude de ne pas "prendre des bouchées trop grosses". Idéalement, je préférerais que l'on s'en tienne à un scénario semblable à ce qui suit :

a. On devrait d'abord réaliser une revue et une synthèse de la littérature sur les coûts et les effets de la désinstitutionnalisation en respectant des critères techniques élevés (ceci prendrait un ou deux ans) tout en veillant à la validité scientifique et à l'utilité des politiques (la première est une condition de cette dernière). Les méthodes de méta-analyse, utlisées par Straw (1982) dans le domaine de la santé mentale, pourraient être utilisées aussi dans les domaines de la déficience mentale et du handicap physique. Ou encore, une autre méthode, moins rigoureuse, plus qualitative pourrait être utilisée pour obtenir l'intégraion nécessaire de la recherche. Une fois prêt, le "produit" initial devrait être largement distribué sous différentes formes aux responsables des politiques, aux fonctionnaires fédéraux et provinciaux, à des associations bénévoles, à des praticiens et chercheurs canadiens.

b. Concurremment, il serait utile - comme certains l'on suggéré au Symposium - de décrire de façon non rigoureuse, plus informelle, certaines des méthodes en usage au Canada et à l'étranger qui semblent offrir les meilleures possibilités de réaliser l'intégration communautaire. Cette description devrait aussi inclure quelques exemples tirés du "musée des horreurs". Ce second "produit" (différent de la synthèse des recherches mentionnée en a.) pourrait également être distribué aux personnes indiquées ci-dessus.

c. Une fois l'étude du CCDS terminée, étude qui aura fort probablement un caractère préliminaire, il serait bon d'entreprendre un programme d'études à long terme sur la désinstitutionnalisation et l'intégration communautaire, avec une participation et un financement des gouvernements fédéral et provinciaux. Les normes de recherche devraient être élevées afin qu'on puisse dépasser les résultats désappointants obtenus dans le passé (de même que le manque pur et simple de recherches canadiennes, rigoureuses ou non). Sans un tel suivi à long terme, il me semble que la recherche du CCDS ne pourra par elle-même avoir beaucoup de retombées. D'autre part, si elle devait marquer le début d'une solide tradition

d'études canadiennes sur la désinstitutionnalisation, adéquatement conçues et financées, alors l'étude du CCDS ferait sans aucun doute époque.

Références

Anthony, W.A. (1980). **The principles of Psychiatric rehabilitation.** Baltimore: University Park Press.

Backer, T.E. (1977). **New directions in rehabilitation outcome measurement.** Washington: Institute for Research Utilization.

Barnes, G.E., & Towes, J. (1983). Deinstitutionalization of chronic mental patients in the Canadian context. **Canadian psychology, 24,** 22-36.

Braun, P., Kochansky, G., Shapiro, R., Greenberg, S., Sudeman, J.E., Johnson, S., & Shore, M.F. (1981). Overview: Deinstitutionalization of psychiatric patients, a critical review of outcome studies. **American Journal of Psychiatry, 138,** 736-749.

DeJong, G., (1979). **The movement for independent living: Origins, ideology, and implications for disability research.** Lansing: Michigan State University, University Centers for International Rehabilitation.

DeJong, G., Branch, L.G., & Corcoran, P.J. (1984). Independent living outcomes in spinal cord injury: Multivariate analyses. **Archives of Physical Medicine and Rehabilitation,** 65, 66-73.

DeJong, G., & Hugues, J. (1982). Independent living: Methodology for measuring long-term outcomes. **Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 63,** 68-73.

Flynn, R.J. (1980). Normalization, PASS, and service quality assessment: How normalizing are current human services? In R.J. Flynn & K.E. Nitsch (Eds.), **Normalization, social integration, and community services** (pp. 323-359). Baltimore: University Park Press.

Flynn, R.J. (1984). Introduction to the special issue on program evaluation. **Rehabilitation Psychology, 29,** 5-10.

Flynn, R.J., & Heal, L.W. (1981). A short form of PASS 3: A study of its structure, interrater reliability, and validity for assessing normalization. **Evaluation Review, 5,** 357-376.

Heal, L.W. & Fujiura, G.T. (in press). Toward a valid methodology for research on residential alternatives for developmentally disabled citizens. **International Review of Research on Mental Retardation,** Vol. 12.

Heal, L.W., & Laidlaw, T.J. (1980). Evaluation of residential alternatives. In A.R. Novak & L.W. Heal (Eds.), **Integration of developmentally disabled individuals into the community** (pp. 141-162). Baltimore: Brookes.

Heal, L.W., Sigelman, C.K., & Switzky, H.N. (1978). Research on community residential alternatives for the mentally retarded. **International Review of Research on Mental Retardation**, Vol. 9.

Kiesler, C.A. (1982). Mental Hospitals and alternative care: Noninstitutionalization as potential public policy for mental patients. **American Psychologist, 37**, 349-360.

Laurendeau, M.C., Blanchet, A., & Coshan, M. (1983). **Evaluation de l'impact d'un programme de désinstitutionnalisation de personnes vivant avec une déficience mentale.** Montréal : Hôpital Rivière-des-Prairies.

McCarver, R.B., & Craig, E.M. (1974). Placement of the retarded in the community: Prognosis and outcomes. **International Review of Research in Mental Retardation**, Vol. 7.

Noble, J.J., & Conley, R.W. (1981). Fact and conjecture in the policy of deinstitutionalization. **Health Policy Quaterly, 1**, 99-124.

Novak, A.R., & Heal, L.W. (1980). **Integration of developmentally disabledindividuals into the community.** Baltimore: Brookes.

Richman, A., & Harris, P. (1983). Mental hospital deinstitutionalization in Canada: A national perspective with some regional examples. **International Journal of Mental Health, 11** (4), 64-83.

Schulberg, H.C., & Bromet, E. (1981). Strategies for evaluating the outcome of community services for the chronically mentally ill. **American Journal of Psychiatry, 138**, 930-935.

Stein, L.I., & Test, M.A. (Eds.) (1978). **Alternatives to mental hospital treatment.** New York: Plenum.

Stein, L.I., & Test, M.A. (1980). Alternative to mental hospital treatment: I. Conceptual model, treatment program, and clinical evaluation. **Archives of General Psychiatry, 37**, 392-397.

Straw, R.B. (1982). **Meta-analysis of deinstitutionalization in mental health.** Unpublished doctoral dissertation, Northwestern University. (Available from University Mocrofilms International, 300N. Zeeb Road, Ann Arbor, Michigan 48106. Order Numéber Da8226026.)

Test, M.A., & Stein, L.I. (1978). Community treatment of the chronic patient: Research overview. **Schizophrenia Bulletin, 4**, 350-364.

Test, M.A., & Stein, L.I. (1980). Alternative to mental hospital treatment: III. Social Cost. **Archives of General Psychiatry, 37**, 409-412.

Walker, C., & McWhinnie, J. (1980). **A composite picture of the disabled in Canada.** Ottawa: Health and Welfare Canada.

Weisbrod, B.A., & Helming, M. (1980). What benefit-cost analysis can and cannot do: The case of treating the mentally ill. In E.W. Stromsdorfer & G. Farkas (Eds.), **Evaluation Studies Review Annual**, (Vol. 5, pp. 604-621). Beverly Hills, CA: Sage.

Weisbrod, B.A., Test, M.A., & Stein, L.I. (1980). Alternative to mental hospital treatment: II. Economic benefit-cost analysis. **Archives of General Psychiatry, 37**, 400-405.

Wolfensberger, W., & Glenn, L. (1975a). **Program analysis of service systems (PASS 3). Handbook.** Toronto: National Institute on Mental Retardation.

Wolfensberger, W., & Glenn, L. (1975b). **Program analysis of service systems (PASS 3). Field manual.** Toronto: National Institute on Mental Retardation.

Wolfensberger, W., & Thomas, S. (1983). **Program analysis of service systems' implementation of normalization goals (PASSING).** Toronto: National Institute on Mental Retardation.

World Health Organization (1980). **International classification of impairments, disabilities, and handicaps.** Geneva: Author.

OÙ EN EST-ON EN MATIÈRE DE DÉSINSTITUTIONNALISATION? RÉFLEXION SUR UNE ÉTUDE D'ÉVALUATION DES BESOINS DES HANDICAPÉS PHYSIQUES GRAVES D'UNE COLLECTIVITÉ

George M. Torrance, Ph.D.
Evelyn J. Hough, B.Sc.N., M.H.A.
Centre de réadaptation, Hôpital Royal d'Ottawa

Le Conseil de santé pour le district régional d'Ottawa-Carleton (1984) et le Centre de réadaptation de l'Hôpital Royal d'Ottawa viennent de terminer une étude des besoins, en hébergement et soins, des handicapés physiques graves de moins de 65 ans de la collectivité d'Ottawa-Carleton. Dans la présente communication, il sera question de certaines des conclusions du travail précité et de leur utilisation éventuelle dans une étude des coûts et conséquences de la désinstitutionnalisation. En Ontario, plusieurs études portant sur les besoins des handicapés ont été entreprises; certaines sont terminées, d'autres sont en cours(1). Ces travaux montrent que les recommandations du rapport **Obstacles** commencent à avoir des répercussions au niveau de la planification locale.

La présente communication décrit la situation actuelle d'une collectivité en ce qui a trait à la désinstitutionnalisation et tente de répondre aux deux questions suivantes : Que reste-t-il à faire? Comment l'analyse économique peut-elle nous aider à choisir entre plusieurs solutions? Dans la première partie, on s'attache à répondre à une question que l'on pourrait formuler en ces termes : "Quels handicapés physiques de moins de 65 ans garde-t-on encore en institution à l'heure actuelle?". Dans la seconde partie, nous faisons quelques suggestions en ce qui concerne les questions à être abordées de façon plus précise dans une étude nationale des coûts et conséquences de la désinstitutionnalisation. Pour donner une juste idée des choses, nous ferons appel à d'autres sources et passerons rapidement en revue les données qui y figurent sur les handicapés du troisième âge, toujours dans la collectivité concernée. Comme nous le ferons remarquer dans nos conclusions, nous sommes d'avis qu'il ne s'agit plus aujourd'hui de savoir si la désinstitutionnalisation est rentable : nous pensons que presque tout le monde s'accorde à considérer qu'elle l'est. Il s'agit plutôt : (1) d'établir des règles pratiques qui permettent de préciser le nombre et le type des services à fournir en matière d'hébergement et de soins et (2) de voir comment l'analyse économique peut nous aider à établir les priorités en matière de désinstitutionnalisation.

Il va de soi que notre étude a des limites si on veut s'en servir comme tremplin vers l'étude de problèmes aussi vastes. L'évaluation des besoins s'est appuyée sur un certain nombre d'enquêtes, notamment des études portant sur :

- des enfants et adolescents (0-18 ans) vivant en institution à l'extérieur de la région d'Ottawa-Carleton;

- des enfants souffrant de maladies chroniques et alités dans des centres hospitaliers de soins de courte durée dans la région d'Ottawa-Carleton;

- des enfants gravement handicapés vivant dans la collectivité;

- des adultes multihandicapés vivant au Centre régional Rideau, grand établissement provincial destiné aux handicapés développementaux et situé à Smith's Falls, à l'extérieur d'Ottawa;

- des handicapés physiques adultes hébergés dans des établissements de soins situés dans la région d'Ottawa-Carleton;

- des handicapés physiques graves, d'âge adulte, vivant au sein de la collectivité (2).

Si les enquêtes menées en institution sont passablement complètes, celles qui furent effectuées au sein de la collectivité ont eu quelques inévitables problèmes d'échantillonnage. Les enquêtes ont eu pour principal objet de recueillir des renseignements d'ordre socio-démographique et fonctionnel, ainsi que de préciser les besoins actuels et futurs en matière d'hébergement et de soins.

Le groupe-cible s'est limité aux handicapés graves, c'est-à-dire aux personnes devant absolument se faire aider pour pouvoir accomplir une ou plusieurs des choses suivantes : manger, s'habiller, prendre un bain, faire sa toilette, se déplacer, aller à la selle, uriner. Nous n'avons pas été en mesure de nous pencher, dans notre étude, sur la qualité de vie ni sur les besoins en matière de formation, d'éducation ou de récréation. Nous n'avons pas non plus abordé la question des coûts. Nous sommes plus ou moins partis du principe selon lequel les solutions offertes par la collectivité sont aussi efficaces ou plus efficaces que celles que l'on obtient en institution.

Avant de parler des résultats des enquêtes, donnons un bref aperçu de l'évolution du système dans la région d'Ottawa-Carleton. D'importants changements y ont été effectués au cours des dix dernières années. Jusqu'en 1975 environ, une personne atteinte d'une grave déficience ne pouvait choisir qu'entre deux solutions : ou bien rentrer chez elle et s'y faire soigner, ou bien se faire admettre dans une institution. À partir de 1975 cependant, on assista à une augmentation graduelle des possibilités de soigner ces handicapés sans les soustraire au milieu social de leur collectivité. Des foyers collectifs virent le jour (exemples : CORDI House, TELCI, Parkway House) et le Centre de réadaptation ouvrit les portes et ses appartements aux handicapés, auxquels des soins pouvaient être assurés sur place 24 heures par jour. À l'époque où fut entreprise l'étude, on pouvait accueillir dans les maisons de type communautaire un total de 72 handicapés physiques : 39 dans des appartements et 33 dans des foyers collectifs. Et l'on prévoyait une augmentation de cette capacité d'accueil. L'existence de handicapés vivant chez eux et ayant visiblement besoin de services professionnels donna naissance aux services d'aide familiale. Enfin, la création d'un système de transport et les efforts d'intégration des handicapés dans la collectivité ont rendu l'environnement plus accessible.

En ce qui concerne les enfants profondément handicapés, les possibilités d'accueil en milieu communautaire restent cependant très insuffisantes. Depuis 1974, Ottawa est sans établissement de soins de longue durée pour enfants et ne compte qu'un seul foyer collectif (réservé principalement aux handicapés

sensoriels), de sorte que les enfants profondément handicapés ne peuvent être placés qu'à l'extérieur de la région d'Ottawa-Carleton ou bien confiés à la Childrens' Aid Society et placés dans des foyers nourriciers.

Où en est-on donc au bout de 10 ans dans cette collectivité et que reste-t-il à faire pour combler les besoins restants? C'est ce que nous verrons en étudiant les résultats de chacune des grandes enquêtes dont il a été question plus haut.

Penchons-nous pour commencer sur la composition de la population placée en établissement à l'extérieur d'Ottawa-Carleton. Soixante-six enfants et adolescents de cette région ont été dénombrés dans des établissements situés dans le Sud de l'Ontario, notamment dans un rayon de 80 milles d'Ottawa-Carleton. Les responsables des établissements concernés ont fourni des données sur 54 enfants. On a ainsi appris que la plupart d'entre eux sont des adolescents (ce qui indique que l'on préfère, depuis quelques années, éviter le placement des enfants en établissement) ayant des difficultés de développement (75 % sont qualifiés d'arriérés profonds). Environ 90 % ont besoin d'aide sur le plan des soins personnels et, exception faite de deux d'entre eux, ils éprouvent tous de graves difficultés de communication (beaucoup sont incapables de communiquer verbalement). La majorité a besoin de soins jour et nuit. Il faut dispenser des soins infirmiers spéciaux à environ le quart de ces jeunes (exemple : drainage postural, alimentation spéciale, cathétérismes intermittents, surveillance des sujets pouvant avoir des crises, etc.).

Voyons maintenant les données concernant les adultes du Centre régional Rideau, grand établissement provincial (pour les handicapés développementaux) situé à Smith's Falls, à une quarantaine de milles d'Ottawa-Carleton. On y comptait 163 adultes d'Ottawa-Carleton, tous handicapés physiques graves, en plus d'être handicapés développementaux. Trente pour cent d'entre eux ont moins de 25 ans, 45 % entre 25 et 34 ans, 17 % entre 35 et 44 ans, 8 % entre 35 et 64 ans. Dix pour cent de ces handicapés sont dans l'établissement depuis 5 ans ou moins, 11 % depuis 6-10 ans, 34 % depuis 11-20 ans, 45 % depluis plus de 20 ans. On n'en comptait que sept qui y avaient été placés au cours des deux dernières années. On peut donc affirmer que beaucoup de ces adultes ont pratiquement grandi dans l'établissement.

A en juger par la brève évaluation faite par le personnel du centre, la plupart des handicapés concernés seraient gravement affectés (infirmités sensorielles diverses, auxquelles s'ajoutent des faiblesses d'ordre physique, aussi bien que mental). Ainsi, on n'en dénombre que 22 qui soient capables de s'habiller seuls, 26 de manger seuls, 15 de faire leur toilette sans aide et 32 d'aller seuls aux cabinets. Plus d'un tiers, par contre, seraient capables de se déplacer sans se faire aider. Pour ce qui est de l'aptitude à la communication, on en compte 21 seulement qui n'ont aucune difficulté sur ce plan, un seul qui réussit à communiquer aisément par signes, deux qui peuvent communiquer au moyen de phrases élémentaires, 71 qui connaissent quelques mots ou sont en mesure de faire des gestes simples, 58 qui sont totalement incapables de communiquer verbalement. On peut en conclure que la grande majorité est profondément handicapée et que 20 à 30 d'entre eux le sont peut-être un peu moins.

Les enfants et adultes polyhandicapés d'Ottawa-Carleton, qui vivent actuellement dans des établissements situés hors de cette collectivité, forment une importante partie de l'ensemble des handicapés physiques graves et

représentent sans doute le principal problème à résoudre, si l'on veut réaliser à terme une complète désinstitutionnalisation et les retourner dans la collectivité qui est la leur.

Penchons-nous maintenant sur le cas des handicapés physiques graves d'âge adulte, placés dans des établissements de la région d'Ottawa-Carleton. Nous avons dénombré 243 personnes de 18-65 ans et recueilli des données sur 232 d'entre elles. Ainsi, 130 personnes handicapées étaient hospitalisées pour soins de longue durée (soit dans un centre hospitalier spécialisé, soit dans un hôpital général), 40 vivaient dans des maisons de soins infirmiers ou des foyers pour persones âgées, 25 dans des centres de réadaptation et 37 se trouvaient dans des centres hospitaliers de soins de courte durée, en attendant d'être placées ailleurs. On comptait 56 % d'hommes et 44 % de femmes.

Pour ce qui est de l'âge de ces handicapés, 30 % d'entre eux avaient moins de 45 ans, 26 % entre 45 et 55 ans, 44 % entre 55 et 65 ans. La sclérose en plaques et l'attaque d'apoplexie étaient chacune à l'origine d'un peu plus de 20 % des cas, les traumatismes crâniens venant en troisième place avec 10 %, les atteintes de nature neurolocomotrices en quatrième avec 7 %. Viennent ensuite, avec 6 % chacune, les lésions spinales, les tumeurs et la paralysie cérébrale. Le pourcentage restant est attribuable à une grande variété de causes.

La plupart de ces handicapés sont incapables de prendre soin de leur personne sans l'aide d'un tiers. Ainsi, plus de 40 % ont besoin d'aide pour les cinq activités essentielles d'une personne dite autonome et 25 % ont besoin d'assistance pour quatre de ces activités. Invitées à émettre un pronostic au sujet de l'évolution de ces patients, les infirmières ont estimé qu'il y avait amélioration dans 9 % des cas, stabilité dans 66 % et instabilité ou détérioration dans 25 %.

Nos mesures de la fonction mentale, très élémentaires, se sont fondées sur l'évaluation de divers facteurs par l'infirmière : conscience mentale, fonctionnement cognitif, stabilité émotionnelle, compréhension. Nous en avons tiré un indice composite qui nous a servi à diviser l'échantillon en deux groupes : handicapés au fonctionnement mental normal ou quasi normal et handicapés sensiblement déficients. Un peu plus de la moitié de l'échantillon fut ainsi classée dans le premier groupe, le reste dans la catégorie souffrant d'une importante déficience sur le plan du fonctionnement mental.

Il n'y avait pas de lien étroit entre l'âge et le fonctionnement mental des sujets. Jeunes et vieux se trouvaient à peu près en nombre égal dans chacune des deux catégories. Ce sont surtout les traumatismes cérébraux, plus nombreux chez les jeunes, qui sont à l'origine de leur déficience mentale. Il y a lieu de signaler que 21 patients étaient ou bien comateux ou bien à demi conscients.

Un sous-échantillon se composant de 77 patients mentalement sains des hôpitaux de soins de longue durée, des maisons de soins infirmiers et des centres de réadaptation fut interviewé. Ces patients furent invités à faire connaître leurs points de vue et leurs préférences en ce qui concerne l'hébergement et les soins à leur assurer dans l'avenir. Ainsi, 54 % d'entre eux révélèrent qu'ils aimeraient mieux vivre ailleurs que dans l'établissement où ils se trouvaient, à condition de pouvoir compter sur des services adéquats, tandis que 46 % déclarèrent qu'ils préféreraient continuer à vivre dans l'établissement. Dans le premier groupe, les solutions retenues par les patients furent par ordre décroissant

de fréquence : le retour dans leurs familles, la vie en appartement et l'hébergement en foyer collectif.

Il y avait une importante différence entre les patients des maisons de soins infirmiers et ceux des hôpitaux de soins de longue durée. En effet, les premiers étaient généralement favorables au changement, tandis que les seconds préféraient rester à l'hôpital. L'âge aussi était cause de divergences, les jeunes étant pour le changement, tandis que les plus âgés préféraient demeurer dans leur établissement. Et parmi ceux qui avaient opté pour le changement, les plus âgés étaient pour le retour dans leurs familles, tandis que les jeunes préféraient mener une vie indépendante en appartement.

Nous avons également demandé aux infirmières de nous donner leur avis en ce qui a trait à l'aptitude des patients à vivre au sein de la collectivité s'ils pouvaient y trouver des services et des conditions d'hébergement convenables. Il convient de signaler que cette question portait sur la totalité de l'échantillon d'adultes en établissement de soins de longue durée et non pas seulement sur les 77 patients interviewés. Les infirmières estimèrent que 69 personnes (c'est-à-dire 40 % des patients en établissement de soins de longue durée) étaient aptes à vivre au sein de la collectivité, à condition de pouvoir y trouver les services nécessaires. Beaucoup d'infirmières ont cependant déclaré, et de façon très catégorique, que cela n'était réalisable qu'avec des ressources financières suffisantes et à condition de ne pas interrompre l'aide actuelle au moment de l'intégration, notamment pour réduire les conséquences traumatisantes que risque de provoquer le changement. Il ne nous a pas été possible d'obtenir ce genre de renseignements du personnel soignant des polyhandicapés des établissements situés à l'extérieur d'Ottawa-Carleton.

Nous avons ainsi le profil des handicapés physiques graves et des polyhandicapés vivant actuellement en établissement. Il faut avant tout remarquer que, contrairement à ce qui se passait il y a une dizaine d'années, beaucoup de candidats "facilement" désinstitutionnalisables vivent aujourd'hui dans la collectivité, et que seuls les cas restants posent de plus grandes difficultés de réadaptation. Parmi les polyhandicapés, on note une prépondérance de sujets gravement atteints, dont beaucoup ont passé plusieurs années en établissement. Parmi les handicapés physiques vivant en établissement, on compte de nombreuses personnes âgées atteintes de maladies débilitantes et d'affections chroniques instables, ou bien d'une dégénérescence cérébrale découlant de leur état de santé. Nous ne nions pas qu'il y ait encore en établissement beaucoup de personnes dont la place est manifestement ailleurs (environ 30-40 % des patients en établissement de soins de longue durée), pas plus que nous ne cherchons à diminuer l'importance des solutions de remplacement dans le cas des autres. Nous voulons simplement suggérer que ce qui reste à faire en matière de désinstitutionnalisation nécessitera des programmes de transition et des soins de soutien en collectivité plus intensifs que ceux que l'on a vus jusqu'ici.

En résumé, notre enquête sur les handicapés profonds et les polyhandicapés a révélé qu'il y avait en établissement un total de 478 personnes de la région d'Ottawa-Carleton, ce qui représente un taux de 0,9 par 1 000 habitants de moins de 65 ans et environ un tiers de notre estimation épidémiologique du nombre total de handicapés profonds dans la région, le reste continuant en principe à vivre au sein de la collectivité. Si l'on tient compte des 72 personnes relevant

de projets communautaires, on arrive à un taux de placement de 1,06 par 1 000 habitants de moins de 65 ans. Le rapport handicapés en établissement/ handicapés hors établissement est actuellement d'environ 6,6 : 1.

Le besoin de foyers communautaires pour les handicapés qui se trouvent actuellement en établissement ne constitue qu'une partie de la demande totale, l'autre partie venant des handicapés qui vivent au sein de la collectivité. Dans les enquêtes menées au sujet de ces derniers, nos données furent beaucoup moins complètes. En ce qui concerne les enfants et adolescents par exemple, notre échantillon de 81 familles ne représente que la moitié environ du nombre total approximatif. Deux tiers de ces jeunes vivent avec leurs parents naturels, un tiers avec des parents nourriciers. Environ 35 % sont doués d'une intelligence normale, 35 % sont légèrement ou modérément arriérés et 30 % le sont profondément. Ces jeunes sont très dépendants : près de 75 % d'entre eux doivent être aidés dans au moins trois des activités essentielles à l'existence (manger, s'habiller, etc.). Nous en avons conclu que près de 40 % des enfants vivant au sein de la collectivité étaient aussi handicapés, physiquement et mentalement, que les enfants sur lesquels avaient porté les enquêtes menées dans les établissements.

Les principaux besoins à combler dans l'immédiat sont les services de relève, l'augmentation de l'assistance financière et l'aide en ce qui a trait aux soins essentiels à donner à l'enfant. Bien qu'il n'y ait eu que deux familles qui étaient à la recherche d'un établissement pour un placement immédiat, plus de la moitié des autres étaient d'avis qu'il leur faudrait, dans les dix années à venir, trouver une solution au problème du placement de leurs enfants. L'on estimait qu'environ 32 % d'entre eux auraient besoin de soins importants, 24 heures par jour, 43 % de foyers collectivifs, tandis que 25 % seraient en mesure de vivre en appartement, à condition de pouvoir y compter sur un certain soutien.

En ce qui a trait aux adultes, 260 d'entre eux ont répondu au questionnaire de l'enquête sur les handicapés vivant au sein de la collectivité : ce qui, d'après nos calculs, ne représente que 30 % de la population réelle. Et sur ce nombre, 9 seulement, ont jugé qu'il existait des besoins immédiats en matière d'hébergement avec services de soutien, tandis qu'un nom re plus considérable estimait que ces besoins devaient être comblés dans les cinq années à venir (8 % de façon certaine, 36 % de façon probable). Beaucoup ont cependant été d'avis qu'il fallait accroître et assouplir l'assistance dans les services d'aide familiale et de relève.

Quelques handicapés ont besoin d'aide jour et nuit pour pouvoir vivre au sein de la collectivité. En ce moment, on en compte deux dans la région d'Ottawa-Carleton. Leur situation, comme celle d'autres handicapés en Ontario, est sans issue : chaque fois qu'ils adressent une demande au Ministère des Services sociaux et communautaires, celui-ci refuse de lui donner suite, sous prétexte qu'il s'agit de soins classés sous la rubrique "soins médicaux".

Nos recommandations n'ont pas été aussi précises que nous l'aurions voulu pour nous permettre de formuler un plan d'action. En dépit de nos recherches, d'importantes lacunes ont subsisté dans l'information que nous avons recueillie, de sorte qu'il nous a été impossible de proposer des solutions dénuées d'incertitude. Ainsi, peu de choses ont été publiées sur la question de la "fragilité médicale", sur la rentabilité des nouvelles formules d'hébergement et de soins pour les polyhandicapés graves ayant besoin d'une surveillance

médicale permanente ou pour les personnes âgées souffrant de maladies instables et débilitantes. Nous ne pouvions nous appuyer sur aucune étude qui nous aurait permis de juger s'il est réaliste de renvoyer dans leur milieu familial les handicapés qui le souhaitent. Et bien que nous ayons tenu pour acquis qu'il est plus rentable de soigner les handicapés hors établissement dans la plupart des cas visés par notre étude, il aurait été utile de pouvoir disposer de données chiffrées pour pouvoir convaincre les autorités qui décident des politiques à adopter en la matière. N'aurait-il pas aussi été utile de pouvoir s'apppuyer sur des normes, ou à tout le moins, des principes permettant de définir ce que doit être un système complet de soins au sein de la collectivité : autrement dit, de savoir quelle doit être la gamme complète des services à offrir dans un bassin de population donnée. Par exemple, même si nous nous sommes surtout penchés sur les questions d'hébergement et de soutien (c'est-à-dire soins infirmiers essentiels et services d'aide familiale), il est évident qu'un grand nombre des handicapés qui quitteront leur établissement auront besoin de services spécialisés ou de programmes de jour. Nous ne disposions pas de ressources suffisantes pour mener des travaux de recherche originale sur cette question. Nous n'avons pas non plus trouvé de principes directeurs qui nous auraient permis d'estimer avec exactitude l'ampleur des besoins dont il est question.

La gamme des options recommandées dans l'étude permet d'opérer des choix. Dans l'ensemble, elle préconise une réorientation substantielle du système vers la réinsertion des handicapés dans la collectitivité. Pour commencer, il y aurait lieu de prévoir, au bas mot, quelque 120 nouvelles places en foyers communautaires dans l'immédiat, puis d'augmenter systématiquement leur nombre dans les années à venir. Pour ce qui est des services d'aide familiale, il est recommandé au gouvernement ontarien de mettre en oeuvre le programme annoncé il y a deux ans; entre-temps, il y aurait lieu de lancer, au niveau local, un projet-pilote pour fournir ce genre de services sans avoir besoin de recourir à des professionnels. Il est également recommandé que le Ministère des Services sociaux et communautaires et le Ministère de la Santé financent conjointement une aide individualisée au petit nombre de handicapés qui en ont besoin pour vivre au sein de la collectivité. L'étude préconise la création d'un plus grand nombre de petits foyers collectifs normalisés pour l'hébergement des enfants et adolescents multihandicapés. Elle appuie enfin la proposition visant à créer un petit foyer collectif pour enfants médicalement fragiles et à en confier la gestion à l'Hôpital pour enfants de l'est de l'Ontario.

Une autre recommandation hautement prioritaire concerne les programmes de transition, c'est-à-dire les mesures à prendre pour aider les handicapés à s'adapter à leur nouvelle vie une fois qu'ils auront quitté l'établissement ou la maison familiale pour s'installer dans leur chez-soi. On craint en effet que le nombre de handicapés ne soient pas encore prêts à vivre en appartement ou en foyer collectif. Ces programmes leur permettraient d'apprendre à gérer leurs finances, à se montrer consommateurs avertis et à mener une vie sociale normale.

Penchons-nous maintenant un peu sur le cas des deux autres populations de handicapés non âgés que l'on souhaite également réintégrer dans la collectivité. Nous avons déjà dit quelques mot au sujet des handicapés développementaux atteints d'infirmités graves. On compte, en outre, au Centre régional Rideau au moins 200 arriérés profonds (sans infirmités graves) venant de la région d'Ottawa. Il faudrait, au même titre que d'autres, les réintégrer dans leur collectivité si l'on veut poursuivre la désinstitutionnalisation jusqu'à sa conclusion logique. Il y aurait lieu d'ajouter aux 200 personnes susmentionnées celles

qui se trouvent actuellement dans d'autres établissements (y compris les foyers de soins infirmiers et les foyers de soins spéciaux) et dont le nombre s'élève à 33 dans la région d'Ottawa-Carleton.

Selon le plan du Comité consultatif sur les services pour les handicapés développementaux d'Ottawa-Carleton, on dénombre à l'heure actuelle un total de 110 places dans les foyers communautaires pour déficients développementaux. Ce chiffre comprend : 8 places dans des foyers pour enfants profondément arriérés, 71 places dans des foyers collectifs pour handicapés moins profonds et 30 places en appartement pour handicapés autonomes. En outre, la section d'Ottawa-Carleton de l'Association canadienne pour la santé mentale a inscrit sur sa liste d'attente 70 demandeurs de places en foyer communautaire ou en appartement.

En ce qui concerne les handicapés soumis à un traitement psychiatrique, le problème ne se pose pas en termes du nombre de places, mais serait plutôt lié au choix de l'emplacement et du type des établissements. C'est ce qui ressort des résultats de l'étude récemment réalisée par le Conseil de santé (1983), dans laquelle on a utilisé, comme norme de planification, le "modèle californien" (Dubois, Elperts et Cromwell, 1981), qui tient compte du nombre de lits en hôpital de soins de courte durée. D'après l'étude, le nombre de ces lits serait chez nous considérablement excédentaire. À l'heure actuelle, la répartition du nombre total de lits est la suivante : 209 en établissement de soins de longue durée et 411 en foyer ordinaire, foyer de soins spéciaux et foyer collectif à but non lucratif (on ne compte que 40 places dans ces derniers). Si l'on excepte les lits en hôpital de soins de courte durée, les chiffres ci-dessus se rapporchent de ceux que préconisent les recommandations californiennes. Il y a lieu de remarquer que la totalité des lits en établissement de soins de longue durée se trouve à Brockville, c'est-à-dire à 70 milles d'Ottawa-Carleton, et que se pose donc ici aussi la question de la réintégration. Il y a également lieu de se demander pourquoi l'on compte tellement sur les foyers comme principale solution de rechange en ce qui concerne l'hébergement en milieu communautaire. Le Conseil de santé appuie la réintégration des handicapés hébergés à l'extérieur d'Ottawa-Carleton, mais recommande que l'on s'abstienne d'augmenter la capacité d'accueil en établissement de soins de longue durée tant que n'aura pas été résolu le problème de l'utilisation des lits en hôpital de soins de courte durée. Il recommande en revanche la création immédiate de trois autres foyers collectifs, à but non lucratif, de 10-15 places chacun. Bien que les disparités soient en apparence peu importantes, elles cachent de vrais problèmes en ce qui a trait à la création de maisons en milieu communautaire pour les patients psychiatrisés.

L'un des avantages du modèle californien susmentionné est qu'il cherche à tenir compte de tous les éléments d'un système plus ou moins complet, y compris les divers services communautaires de soutien qui facilitent la réadaptation sur les plans social, professionnel et récréatif. Ce modèle présente aussi l'avantage de préciser les normes qui s'appliquent à ces services, ainsi qu'au nombre de lits à prévoir. À cet égard, l'un des plus grands écarts entre le modèle préconisé et la situation actuelle dans la région d'Ottawa-Carleton se trouve sur le plan de la réadaptation et du travail social individualisé. Selon le modèle californien, il existe un besoin immédiat de 47 travailleurs en service social individualisé.

Si nous totalisons les trois populations visées, il devient clair que nous avons encore beaucoup à faire pour réaliser la pleine désinstitutionnalisation. Premièrement, il existe d'importantes lacunes dans les services communautaires qui doivent permettre aux handicapés de vivre chez eux, notamment en matière de services d'aide familiale et de relève, dans le cas des handicapés physiques, et de service social individualisé, dans le cas des handicapés psychiatrisés. Deuxièmement, le nombre de places dans des maisons d'accueil communautaires est nettement insuffisant. Rien que dans le cas des handicapés physiques graves, il y aurait un déficit d'au moins 120 places, et cela dans la meilleure des hypothèses de désinstitutionnalisation de la population actuelle. Par ailleurs, la liste d'attente de l'ODAMR compte 70 noms, dont un nombre infime des 200 pensionnaires du Centre régional Rideau. S'il semble moins urgent d'augmenter la capacité d'accueil des maisons communautaires pour les personnes atteintes de maladies mentales chroniques, c'est uniquement parce que l'on ne tient pas compte des 200 personnes placées en établissement à Brockville et que l'on oublie que le nombre des places existantes dans ces maisons laisse beaucoup à désirer.

Nous pouvons maintenant formuler notre première recomamndation au Conseil canadien de Développement social. Il serait très utle de faire élaborer un modèle national d'aménagement communautaire qui donnerait une idée assez précise de ce que doivent être le nombre et la répartition des lits et des services communautaires pour une population donnée, dans chacune des trois grandes catégories de handicapés. Il s'agirait en somme de s'inspirer des grandes lignes du modèle californien susmentionné et de se fonder sur les meilleures données épidémiologiques disponibles, même si, au départ du moins, il faudra inévitablement s'appuyer sur certaines hypothèses. Le modèle comporterait également des jugements de valeurs explicites quant aux solutions que l'on estime préférables. Pour arbitraire qu'il soit, ce genre de modèle constitue un point de départ autour duquel pourront s'articuler des discussions de spécialistes et d'universitaires qui pourront déboucher sur son perfectionnement. Qui plus est, il permettrait aux collectivités de se fixer des objectifs à atteindre dans l'aménagement d'une gamme complète de services communautaires pour les handicapés.

Comme on a pu s'en rendre compte, nous n'avons pas jusqu'ici parlé des handicapés du troisième âge. Les déficiences de toutes sortes augmentent considérablement avec l'âge et la plupart des prévisions indiquent que, avec le vieillissement de la population, la création de services et d'établissements pour les handicapés du troisième âge viendra au premier rang des tâches à accomplir. Pour compléter le tableau que nous venons de brosser, notons que l'on dénombre quelque 2 220 personnes de plus de 65 ans dans les établissements de soins de longue durée de la région d'Ottawa-Carleton (ce qui représente 4,3 % de la population âgée de plus de 65 ans). Il est à remarquer que ce chiffre ne comprend pas les personnes du troisième âge qui, dans ces établissements, attendent d'être placées. Et si l'on ajoute les quelque 900 pensionnaires de maisons de soins et le demi-millier de personnes vivant dans des foyers, on arrive à un taux de placement d'environ 7 %. Le Conseil de santé pour le district régional d'Ottawa-Carleton (1980) estime que, même si l'on se propose, d'ici 1990, de réduire d'un tiers ce taux qui est déjà supérieur à la moyenne provinciale, il faudra, pour satisfaire la demande entre 1986 et 1991, prévoir 350 lits supplémentaires dans les établissements de soins de longue durée.

Dans l'état actuel des choses, la région d'Ottawa-Carleton est-elle représentative de l'ensemble du pays? L'étude la plus poussée de la population

des établissements de soins de santé au Canada est celle de Wilkins et Adams (1983) qui, par une synthèse des données publiées par Statistique Canada, ont estimé qu'en 1978 le taux de placement en établissements de soins de longue durée s'élevait à 9,1 pour mille habitants (de tous les âges y, compris les handicapés développementaux). Les taux par groupe d'âge étaient les suivants :

Âge	Taux (pour 1 000)
0-14	1,7
15-44	2,4
45-64	5,6
65-69	16,9
85 ou plus	309,6

Pour la population âgée de 0-65 ans, le taux s'établissait à 2,9/1 000, et pour les plus de 65 ans, à 70,9/1 000, chiffres très voisins de ceux que l'on constate dans la région d'Ottawa-Carleton. L'analyse effectuée par Wilkins et Adams indique qu'en 1978, environ 62 000 Canadiens de moins de 65 ans et 152 000 de plus de 65 ans étaient placés en établissement (3).

Wilkins et Adams (1983 : 115) calculent que si les taux actuels se maintiennent, il y aura en l'an 2031 près de deux fois plus de Canadiens placés en établissements de soins de longue durée, ne serait-ce qu'en raison du vieillissement de la population (cf. également Woods Gordon, 1984). De son côté, Manton (1983) est arrivé à des conclusions voisines pour les États-Unis et a estimé qu'il faudra prodiguer une formidable quantité de soins pour réussir à garder au sein de la collectivité les handicapés du troisième âge. En dépit de l'extension des programmes de soins à domicile, certains observateurs craignent que l'on ne puisse fortement réduire le taux de placement de ces handicapés, en raison notamment de l'augmentation du nombre des personnes fragiles et très âgées et de l'incidence élevée des cas de démence sénile (Dunlop, 1980).

L'étude de la question du troisième âge fait ressortir la nécessité de définir ce que l'on entend par établissement, de préciser ce que sont les sous-populations en cause et les soins qu'il y a lieu de leur prodiguer, pour arriver ensuite à fixer les objectifs de la réduction du nombre des placements en établissement. Bien que les grands établissements de soins en milieu surveillé (pour handicapés mentaux et physiques) fassent penser aux dinosaures, la prise en compte des besoins des personnes âgées et de certaines catégories des patients de moins de 65 ans rencontrés dans nos enquêtes indique que l'on ne pourra se passer de certains types d'établissements de soins médicaux et infirmiers de longue durée. Il va de soi qu'en raison de l'importance considérable des investissements que l'on devra consentir, il nous faudra étendre et, si possible, améliorer le système actuel de soins de longue durée. Nous avons ainsi une double tâche à accomplir : (1) veiller à ne garder dans les établissements que ceux qui en ont vraiment besoin; (2) améliorer la qualité de vie de ceux qui y restent.

La deuxième recommandation ne s'adresse pas nécessairement au Conseil canadien de Développement social, mais plutôt à "l'NRC Associate Committee on Research and Development in Rehabilitation of the Disabled". Tout en élaborant le modèle des services communautaires précité, il y aurait lieu de mettre à jour et d'accroître l'information relative à la taille et à la composition actuelles de la population vivant en établissement. Il sera alors possible, à partir de ces données, d'apprécier la mesure dans laquelle on se rapprochera des objectifs

nationaux. On devra certes s'attacher en priorité à identifier les groupes qui sont manifestement mal placés, tout en n'oubliant pas de se pencher sur les groupes classés sous les étiquettes "médicalement fragiles", "médicalement instables" et "démence sénile", notamment afin de déterminer de façon précise les états physiques et mentaux qui sont en cause, ainsi que les types de soins qu'ils nécessitent. Le personnel soignant interrogé lors des trois enquêtes portant sur les besoins de l'Ontario est unanimement d'avis que 30 à 50 % des handicapés physiques de moins de 65 ans pourraient quitter les unités de soins de longue durée et les foyers de soins infirmiers pour aller vivre au sein de la collectivité. Quant aux 50-70 % restants, il n'en a pas été beaucoup question. Pour quelles raisons précises ne font-ils pas de bons candidats à la désinstitutionnalisation? C'est sans doute à des chercheurs et à des comités spécialisés et chevronnés qu'il appartiendrait de répondre. Il semble néanmoins que les limites ne pourront être découvertes qu'à la lumière de l'expérience vécue par les consommateurs et les groupements dans la réalisation de nouveaux projets. Il n'existe pas de raison technique évidente qui empêche de prodiguer des soins dans un environnement à dimension humaine, c'est-à-dire semblable au milieu familial. La question capitale est sans doute ici celle de la rentabilité, surtout si l'on doit faire appel à des professionnels de la santé hautement rémunérés.

C'est dans ce domaine que les études de rentabilité semblent justifiées. Jusqu'à présent en effet, on sait à cet égard peu de choses sur les foyers communautaires pour personnes médicalement fragiles. C'est pourquoi il y aura lieu, à mesure que l'on lance des projets de ce type, d'examiner leur rentabilité et peut-être de la comparer à celle des unités expérimentales de normalisation au sein des grands établissements.

Pour ce qui est de l'amélioration de la qualité de vie dans des établissements actuels, l'étude du CCDS pourrait être utile en proposant l'établissement d'un système de surveillance et la diffusion de l'information sur les changements qui se révèlent fructueux. Dans sa communication, Bob Flynn suggère l'emploi de PASS comme outil de surveillance. L'application des principes de PASS et des normes d'assurance de la qualité utilisées par les organismes chargés de les agréer constituerait un moyen d'assurer la surveillance et de réaliser des changements.

Notre troisième recommandation est en rapport plus étroit avec l'objet même du présent séminaire, c'est-à-dire le choix de la meilleure voie à suivre en matière d'études de rentabilité. Reportons-nous à l'exemple de la région d'Ottawa-Carleton et totalisons les besoins des trois groupes de jeunes handicapés, puis ajoutons ceux des personnes du troisième âge. Nous avons maintenant une idée des coûts de l'ensemble de ces besoins. Et l'on peut dire qu'ils ont de quoi inquiéter. Qui plus est, on ne peut espérer les compenser grâce aux économies réalisables par la réduction du nombre de lits dans les établissements de soins. La littérature et l'expérience montrent que les coûts institutionnels ont une remarquable façon de se perpétuer. Il est sans doute réaliste d'admettre que les coûts d'établissement d'un nouveau système communautaire iront vraisemblablement s'ajouter à ceux du système actuel de santé et de services sociaux. Compte tenu des restrictions qui entravent aujourd'hui le financement de nouveaux programmes, il est de la plus haute importance de commencer par opérer un choix entre les diverses priorités. Et c'est précisément à ce stade-là que l'analyse économique se révèle utile.

Certaines des questions qui se sont posées dans notre étude nous montrent le genre de dilemmes auxquels nous aurons affaire et les choix qu'il nous faudra opérer. Ainsi, qui devra-t-on réintégrer en priorité dans la collectivité : les multihandicapés profonds placés dans des établissements à l'extérieur d'Ottawa-Carleton? Ou bien ceux dont les déficiences sont moins graves? Et dans la région d'Ottawa-Carleton, par qui doit-on commencer la désinstitutionnalisation? Par les patients âgés ou par les jeunes? Quelle est l'espérance de vie des handicapés réintégrés dans leur famille après une longue séparation? Faut-il donner priorité à cette réintégration ou bien, au contraire, investir dans la création de foyers communautaires? De façon plus générale, doit-on s'employer à éviter les placements en établissement ou bien s'attacher à réintégrer dans la collectivité des personnes qui semblent s'être bien adaptées à leur environnement? Si l'on choisit la première solution, en faisant surtout appel aux services d'aide familiale pour sa mise en oeuvre, de quelle façon pourrait-on perfectionner le processus de sélection pour que priorité soit donnée à ceux qui risquent réellement d'être placés en établissement? Certaines études menées aux États-Unis indiquent qu'il existe des besoins considérables en matière de services d'aide familiale pour personnes âgées et handicapées, ce qui risque de surcharger les nouveaux programmes si l'on ne prend pas soin d'appliquer les méthodes de sélection qui s'imposent (Cf. Weissert et al., 1980).

Il existe également tout un ensemble de questions concernant la priorité relative à accorder aux programmes d'éducation, de formation et de récréation, par opposition à l'hébergement et aux services de soutien proprement dits. Au cours de l'étude que nous avons effectuée, nous avons pu déceler, chez le handicapés eux-mêmes, certaines réserves quant à la valeur qu'ils attachent à la vie au sein de la collectivité : en ce sens qu'ils ne lui voient pas d'avantages particuliers si elle ne leur offre que peu de possibilités sur le plan de l'emploi d'une activité intéressante. Dans un contexte où les ressources sont rares, il devient important de savoir quelles sommes pourront être consacrées à ces programmes, comparativement à ce que l'on devra dépenser aux fins d'une réintégration de plus en plus poussée des handicapés vivant en établissement.

C'est par cette question que nous sommes sur le point de terminer le présent exposé, alors que c'est par elle qu'il aurait peut-être fallu commencer, en nous penchant sur les méthodes à utiliser pour s'attaquer à certains des problèmes à résoudre. Est-il naïf de s'imaginer que les études de rentabilité nous aideront à trouver réponse à ces questions? Sans doute que non. Comme nous l'avons déjà laissé entendre, il n'y a pas grand chose à gagner par la mise en chantier d'études expérimentales massives sur la rentabilité des différentes options qui s'offrent, exception faite de celle dont il a été question ci-dessus. Il serait cependant intéressant de faire des études qui, au moyen des méthodes de simulation appliquées aux données dont on dispose actuellement, sur les coûts et la rentabilité, permettraient d'estimer la valeur relative des diverses options. À cet égard, la technique de l'anlayse coût-utilité (4) semble intéressante, car elle permet d'assimiler la rentabilité à un dénominateur commun qui est l'espérance de vie, obtenue après application de certains facteurs de pondération. La difficulté consiste précisément ici à obtenir la pondération, les méthodes actuelles n'étant pas assez universelles sur ce plan. Il n'empêche qu'un peu d'ingéniosité permettrait, sans doute, d'élaborer des méthodes de travail peut-être approximatives, mais certainement pratiques.

Nous terminerons en affirmant que nous ne préconisons absolument pas l'emploi de ce genre d'analyse comme seul fondement du processus décisionnel. Il

faudra plutôt en faire des outils complémentaires permettant de prendre des décisions éclairées. Le but ultime sera toujours de pouvoir offrir à tous les handicapés un choix complet d'options intéressantes, chose que l'on ne peut arriver à faire qu'en se fondant sur des valeurs humaines et non sur des considérations d'ordre économique. Employés à bon escient cependant, ces outils peuvent très bien nous aider à établir un ordre provisoire de priorités.

Notes

1. Ces études portent sur la région métropolitaine de Toronto : (Boston Gilbert Henry Associates, Levy Coughlin Partnership Inc., (1979), celle de Peterborough (Haliburton, Kawatha and Pine Ridge District Health Council, 1983) et celle de London, menée actuellement par le Thames Valley District Health Council.

2. Le lecteur est prié de se reporter au rapport définitif (Conseil de santé pour le district régional d'Ottawa-Carleton, 1984) pour le détail des méthodes, résultats et recommandations.

3. Une étude entreprise pour le Groupe de travail sur les soins de santé de l'Association médicale canadienne (Woods Gordon, 1984) donne une estimation du nombre de personnes placées en établissement au Canada en 1981. Les chiffres fournis se rapprochent beaucoup des résultats de l'étude Wilkins-Adams. Ainsi, le taux de placement en établissement de soins de longue durée (tous âges confondus) s'élevait en 1981 à 9,2 pour mille habitants ; par groupe d'âge, il était comme suit : 2,8/1 000 pou les 0-17 ans; 2,3/1 000 pour les 18-44 ans; 4/1 000 pour les 45-64 ans; 68,6/1 000 au-delà de 64 ans.

4. Pour une description de l'analyse coût-utilité, voir Torrance (1982) et les autres articles du volume. Pour les critiques, voir Veit et Ware, 1982, Llewellyn-Thomas et al. (1984) et Avorn (1984).

QUATRIÈME PARTIE

SUIVI

SYNTHÈSE ET REGARD SUR L'AVENIR

Judith Snow
Membre
Institut national de la déficience mentale à Toronto

Au cours des deux derniers jours, j'ai trouvé passionnant d'assister à ce colloque et d'essayer de comprendre pourquoi on m'avait choisie pour faire l'allocution de synthèse. J'en suis venue à la conclusion que c'est en partie parce que je détiens une maîtrise : on a sans doute estimé que je ne constituais une menace ni pour les détenteurs de doctorat ni pour ceux qui ne possèdent pas de diplôme universitaire. De plus, je suis consommatrice de services et il m'arrive, où il m'est arrivé, d'être pourvoyeuse de services. J'ai déjà été institutionnalisée et, actuellement, je ne le suis plus. J'appuie donc à la fois la cause des gens qui sont en institution et celle des gens qui en sont sortis. Voilà, je crois, les facteurs qui jouent en ma faveur.

Quant aux facteurs qui jouent contre moi, il y a d'abord le fait que je viens de Toronto : les gens de l'est du pays croient que je viens de l'ouest, les gens de l'ouest pensent que je viens de l'est, et tous les habitants de l'Ontario à l'exception des Torontois s'imaginent que je viens de la planète Mars! Un second facteur négatif est, à mon avis, le fait que je suis très partiale. Je n'appuie pas, comme vous pourriez être portés à le croire, les groupes qui se font les champions des handicapés physiques -- je ne dis pas, cependant, que ça ne me plairait pas. Je suis membre de l'Institut national de la déficience mentale parce que le concept de normalisation est né du mouvement visant à défendre les droits des déficients mentaux. C'est pourquoi je suis très partiale en faveur de la communication du docteur Flynn. C'est pourquoi mon allocution sera fondée sur ses commentaires : si vous n'avez pas aimé ce qu'il a dit, vous n'aimerez pas ce que je vais dire.

Je voudrais d'abord parler de la tâche à accomplir. D'après ce que j'ai compris, cette tâche consiste, pour le groupe de travail et pour le CCDS1 en tant que collaborateur principal, à élaborer une nouvelle méthodologie qui permettra de déterminer la rentabilité de la désinstitutionnalisation. Je suppose que cette question a été soulevée à la suite du rapport **Obstacles**, lui-même rédigé à la suite d'une enquête effectuée par un groupe de spécialistes auprès de gens dont un grand nombre sont consommateurs de services considérés comme utiles aux handicapés. Je suis persuadée qu'on a, en fait, dit à ces spécialistes : "Pour l'amour du ciel, ne comprenez-vous pas que les institutions coûtent trop cher? Ne pouvez-vous rien faire?" Je suis certaine que ce sont ces questions qui leur ont été posées dans toutes les salles d'audience et toutes les salles de conférence du Canada. Pour une raison ou pour une autre, ces questions ont été métamorphosées en la question de savoir comment déterminer ce que coûtent les institutions. Je ne crois pas que ce soit ce que voulaient savoir les gens qui ont fait rapport à la Commission et qui ont rédigé Obstacles. Il est possible que je me trompe, mais j'ai l'impression qu'ils voulaient plutôt une

---

1) N.D.T. : Conseil canadien de Développement social

réponse à la question suivante : "Comment pouvons-nous créer et appuyer des communautés aptes à accueillir et à intégrer des gens qui en sont membres?"

Evidemment, lorsqu'on pose les mauvaises questions, il est très difficile d'arriver aux bonnes réponses. Ceci me rappelle mon dernier voyage à Ottawa. C'était la première fois que je circulais en voiture dans cette ville, et le sgens ne cessaient de me donner des indications. Cependant, ils prenaient comme point de départ des endroits où je n'étais pas encore rendue de sorte que, pendant deux jours, je me suis constamment égarée. C'est seulement lorsque quelqu'un a pris le lieu où je me trouvais comme point de départ que j'ai finalement réussi à repérer l'endroit où je désirais aller. Je crois que nous nous trouvons aujourd'hui dans une situation à peu près semblable. C'est, il me semble, ce qu'on a dit au cours des derniers jours. "Où nous situons-nous?" Voilà ce que nous devons établir avant de pouvoir déterminer où nous désirons aller.

En réponse à cette question, plusieurs (je regrette de ne pouvoir, faute de temps, citer tous les noms) ont signalé le fait qu'il existe déjà des énoncés très valables sur "où nous sommes et où nous aimerions être". L'Organisation mondiale de la santé, par exemple, a affirmé que nous devrions envisager la participation à part entière de tous les membres de la communauté : tous les habitants de notre planète devraient, en effet, avoir la possibilité de participer dans leur propre communauté. Je partage ce point de vue et je pense qu'il en est de même pour vous tous, bien qu'il y en ait parmi nous qui ne voient pas encore exactement de quelle façon certains de nos concitoyens participent ou peuvent participer. Cependant, lorsque nous connaîtrons mieux ces gens qui ont été catalogués comme handicapés, soit sur le plan psychique, soit sur le plan mental, soit sur le plan physique, nous découvrirons qu'ils sont tout à fait capables de participer, que souvent ils participent déjà et que ce qu'ils désirent, c'est la possibilité de participer de façon plus efficace. Il nous faut donc nous demander : "Comment pouvons-nous rendre notre communauté davantage apte à recevoir la participation de tous ses membres?"

La question qui suivra sera : "Combien cela coûtera-t-il de faire renaître cette aptitude?" Car nous devons la faire renaître ou peut-être la créer pour la première fois : je ne saurais le dire. Mais ce dont je suis certaine, c'est qu'au cours des 150 dernières années au moins, nous avons pensé en termes de grosses institutions et que cela nous a coûté extrêmement cher. Cela nous a coûté, en effet, notre propre aptitude à faire de tous des participants à part entière. C'est pour cette raison qu'il nous faut maintenant soit faire renaître soit créer cette aptitude dans nos communautés.

Comment allons-nous étudier ce projet? Comment allons-nous le réaliser? Plusieurs paradigmes ont été mentionnés. Quel que soit le choix du groupe de travail, je suis persuadée que nous devons nous tourner vers les individus et vers les tenants de la normalisation qui participent déjà ou qui aimeraient participer. Il faut leur parler; il faut leur apporter notre aide; il faut travailler en collaboration avec eux pour savoir ce qu'il y a de mieux à faire.

Nous avons parlé du caractère unique de certains modèles; nous avons aussi parlé de similitudes. Si nous comparons différentes communautés et différentes régions, je crois que nous découvrirons, entre les modèles qui sont efficaces, à la fois des similitudes remarquables et certains détails uniques aussi intéressants que nécessaires. Je dis "nécessaires" parce qu'aucune communauté ne veut être exactement comme Toronto, Ottawa ou toute autre ville. Lorsque nous

réfléchissons à ces modèles, lorsque nous parlons et travaillons avec des individus et avec des groupes qui défendent la désinstitutionnalisation, nous nous rendons compte qu'ils ont déjà inventé la normalisation, bien qu'ils puissent désigner ce concept par un terme différent.

Ce que nous entendons par normalisation, c'est la dignité individuelle, la présence au sein de la communauté, la participation à part entière; c'est la possibilité de croître et de se développer tout au long de la vie dans des conditions que nous et les autres membres de la société considéreraient comme raisonnables et décentes. En fait, la normalisation n'est pas compliquée, et ce sont des consommateurs de services, leurs parents et leurs défenseurs qui l'ont créée. C'est ici que Pass 3[2] entre en jeu. Tout comme Bob Flynn, j'aime beaucoup Pass 3 : ce système évalue la dignité humaine dans une certaine mesure, autant qu'il est possible de le faire au moyen de chiffres, et de façon assez adéquate à mon avis. L'une des choses que le groupe de travail pourrait étudier est l'évaluation de la dignité et de la participation humaines, et Pass 3 pourrait constituer l'un des moyens d'évaluation. Les travaux du docteur Flynn nous apprennent, entre autres, que la plupart de nos programmes, y compris probablement 99 p. 100 des programmes institutionnels et même un grand nombre de nos programmes communautaires, n'offrent ni la dignité ni la participation humaines aux consommateurs. Ce qui soulève le problème -- sur lequel on ne saurait trop insister -- du grand nombre de services en institution qui sont déguisés en services communautaires. Dans ces cas, il s'agit simplement de grosses institutions fragmentées dont les morceaux sont disséminés à la grandeur du pays.

Ce que nous voulons étudier, ce n'est pas ce que coûtent les institutions. C'est ce que coûte la participation à part entière, l'interaction communautaire véritable. Nous voulons étudier les très bons modèles que nous connaissons déjà. Chacun d'entre nous pourrait fournir au moins un exemple de programme efficace tiré des différents domaines dont nous avons parlé. Le programme de Jo Dickey est un bon programme. Le programme en vigueur dans ma région -- le premier en Ontario et probablement au Canada à avoir littéralement arraché d'un gouvernement provincial des subventions pour les individus -- est un bon programme. Nous pourrions les examiner pour voir s'ils atteignent le niveau minimal de dignité humaine acceptable selon Pass 3 ou selon un autre système de mesure. Nous pourrons alors nous demander combien cela coûte. Puis lorsque d'autres programmes seront instaurés, nous pourrons envisager de faire des essais aléatoires si nous le désirons. Nous pourrions soumettre à ces essais les différents programmes communautaires qui sont efficaces et découvrir celui qui offre le plus au moindre coût. Il ne faut pas que le combat porte sur les outrages à la dignité : essayons plutôt d'instaurer la dignité au coût le plus bas possible.

Comment intéresser les gens à "NOTRE RÊVE"

Le dernier point que je voudrais aborder est le "marketing" de notre projet. Je ne sais si vous avez vu le film intitulé L'étoffe des héros. Dans ce film, il est question du programme élaboré par les États-Unis pour conquérir l'espace, programme qui s'étend de la fin des années 30 ou du début des années 40

---

2) N.D.T. : Program Analysis of Service System :

Système d'évaluation des conditions de réussite de l'intégration sociale

jusqu'au programme Apollo. La raison pour laquelle je mentionne ce film c'est que, pour tous ceux qui sont au courant de ce programme , il est parfaitement évident que des sommes énormes y ont été consacrées et que personne n'y a trouvé à redire. Pourquoi? Probablement parce que tous les Nord-Américains, ainsi que bien d'autres gens ailleurs dans le monde, étaient acquis à l'idée d'envoyer quelqu'un dans l'espace. C'était pour eux un rêve; une foule de gens étaient enthousiasmés par ce rêve; et lorsqu'un grand nombre de gens sont enthousiasmés par un rêve, ils ne pensent pas à l'aspect financier du projet. Ils se disent plutôt : "Comment pouvons-nous réaliser ce rêve?" Autant que je sache, ils choisissent souvent le moyen le plus coûteux, car ils n'attachent pas d'importance à la dépense : ils veulent réaliser quelque chose dont ils seront fiers et ils font leur possible pour y parvenir. Comment amener les gens à partager un rêve? Il y a, bien sûr, plus d'une façon d'y arriver.

La première chose à faire est de formuler notre rêve plus clairement. Une foule de gens ignorent complètement ce dont nous parlons. En ce moment même, bien qu'à mon avis presque tous -- sinon tous -- ceux qui sont ici estiment que les institutions ne sont plus nécessaires, nous ne pourrions pas l'exprimer très clairement. Comment exprimer clairement un rêve? Il faut raconter de bonnes histoires. Raison de plus pour examiner les modèles efficaces qui existent déjà, pour les faire connaître et pour les utiliser à des fins publicitaires partout dans le monde afin que tous connaissent notre rêve et le pouvoir que peut avoir ce rêve. Ces temps-ci, les gens n'entendent parler que d'histoires horribles sur les handicapés : vingt-sept enfants ont été assassinés au Hospital for Sick Children de Toronto; Stephen Dawson serait à l'article de la mort à cause de sa déficience mentale. À ce sujet, je doute que quelqu'un soit jamais mort de déficience mentale : c'est plutôt à la suite de traitements inadéquats. Pourtant, ce n'est pas ce que disent les journaux. Selon la presse, les gens meurent de déficience mentale et il faudrait peut-être les aider à franchir le pas plus rapidement. Comment est-il possible, dans de pareilles conditions, de passionner les gens pour notre cause?

Convenons donc d'étudier ce qui est valable, d'aider les gens à tirer un meilleur parti de ce qui est valable, de travailler en collaboration avec les consommateurs de services et les défenseurs de la normalisation parce qu'ils possèdent l'énergie nécessaire à la création de chose valables. Évaluons le coût de ce qui est valable, racontons, surtout, ce qui a été fait de valable et faisons connaître notre rêve.

The Canadian Council on Social Development

Membership Information

AS A MEMBER OF THE COUNCIL,

- you support work aimed at improving our social and economic environment;
- you participate in a network of other people sharing your social commitment;
- you are continuously informed of innovative ideas and major developments as they occur.

YOU ARE ENTITLED TO

- **Perception**, our bi-monthly magazine on social development;
- **Overview**, our newsletter linking the Canadian human services community;
- Preferential rates for participation in Council conferences and workshops;
- Information about new publications;
- The Council's annual report;
- Voting privileges at annual meetings.

AGENCY MEMBERS ALSO RECEIVE

- occasional free publications;
- two issues of **Perception** and **Overview**;
- other CCSD newsletters such as **Initiative** and **Crime Victims**;
- access to CCSD resources for consultation.

Membership Fees	
Individuals:	
• Participating	$40
• Sustaining	$75
Organizations:	
Annual budget	
• less than $100,000	$ 75
• $100,001 to $300,000	$125
• over $300,000	$200
• Affiliate	$500
Libraries:	$40
Municipalities:	
• per 1,000 population (minimum fee $100)	$2.50

To become a member, provide us with your name, the name of your organization (if applicable), complete address, membership category, and send along with your cheque to: CCSD Membership Services, 55 Parkdale, Ottawa, Ontario, K1Y 4G1. Telephone: (613) 728-1865

The CCSD is a non-profit organization registered under the Tax Act relating to charities; tax receipts are issued for all donations and financial contributions.

Le Conseil canadien de Développement social

Les adhésions

EN TANT QUE MEMBRE DU CONSEIL

- vous appuyez des efforts visant à améliorer notre environnement social et économique;
- vous faites partie d'un réseau d'individus partageant votre engagement social;
- vous demeurez à la fine pointe de l'information en matière de développement social.

DE PLUS, VOUS RECEVEZ:

- **Perception**, notre revue bi-mensuelle de développement social;
- **Perspectives**, notre bulletin qui relie l'ensemble du réseau des agences de service social au Canada;
- des tarifs préférentiels lors de votre participation aux conférences et aux ateliers du Conseil;
- des renseignements au sujet des nouvelles publications du Conseil;
- le rapport annuel du CCDS;
- le droit de vote à l'assemblée annuelle.

LES AGENCES ET ORGANISMES MEMBRES REÇOIVENT ÉGALEMENT:

- certaines publications gratuites de temps à autre;
- deux exemplaires de **Perception** et **Perspectives**;
- les bulletins d'information du CCDS tels que **Initiative** et le **Bulletin des victimes d'actes criminels;**
- le droit de se prévaloir des ressources du Conseil, à titre consultatif.

Catégories et frais d'adhésion	
Particuliers:	
• de participant	40$
• de soutien	75$
Organisations:	
Budget annuel	
• moins de 100,000$	75$
• entre 100,001 et 300,000$	125$
• plus de 300,000$	200$
• Affiliées	500$
Bibliothèques:	40$
Municipalités:	
• par millier d'habitants (frais minimum 100$)	2,50$

Afin de devenir membre, veuillez envoyer votre nom, celui de votre organisme (le cas échéant), votre adresse complète, la catégorie d'adhésion, et votre chèque à l'adresse suivante: CCDS, Services aux membres, 55, avenue Parkdale, Ottawa, Ontario, K1Y 4G1. Numéro de téléphone: (613) 728-1865.

Le CCDS est un organisme à but non-lucratif enregistré comme oeuvre de charité selon les dispositions de la Loi de l'impôt sur le revenu. Les dons et les contributions financières feront l'objet de reçus pour fin d'impôt.